Trajectoires de services de réadaptation post-AVC
Un continuum centré sur la personne

Rapport du Comité d'experts sur l'offre de services de réadaptation post-AVC

Présidé par Carol L. Richards, O.C., Ph.D., Pht., F.A.C.S.S.

Déposé au Ministère de la Santé et des Services sociaux le 1er mai 2013

Ministère de la Santé
et des Services
sociaux
Québec

Québec, le 16 octobre 2013

Autorisation de diffusion du rapport intitulé :
« Trajectoires de services en réadaptation post-AVC : Un continuum centré sur le patient »
et
Précisions au sujet des outils d'évaluation des patients victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC)

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) reçoit avec satisfaction le contenu du présent rapport qui répond au mandat confié le 26 janvier 2012 à madame Carol Richards, d'« assurer la mise sur pied et la présidence subséquente d'un comité d'experts sur l'offre de service de réadaptation post-AVC ». Ce rapport contient les éléments qui permettront, dans les régions du Québec, la consolidation de l'offre de service destinée aux personnes victimes d'un AVC.

Dans son rapport sur le continuum de services de réadaptation post-AVC, le comité recommande l'élaboration d'une trousse d'outils d'évaluation qui serait utilisée dans les différentes phases de réadaptation. L'utilisation du SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), choisi par le MSSS comme outil d'évaluation multiclientèle pour l'identification et la planification des besoins et services (domicile ou autre), lors de la réintégration dans la communauté pour les personnes ayant une déficience physique, n'est cependant pas mentionnée.

Le MSSS, en accord avec les membres du comité d'experts, ajoute l'outil SMAF dans la trousse d'outils pour l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle de tous les patients post-AVC avant leur retour à domicile et leur prise en charge par les services de soutien lors de leur réintégration dans la communauté. Ceci s'applique aux patients qui retourneront dans leur milieu après leur séjour en phase aiguë en milieu hospitalier, ainsi qu'à ceux dont la situation nécessitera des services de réadaptation en mode externe ou par le système de congé précoce assisté (CPA).

Dans l'objectif de réduire et de simplifier les outils d'évaluation de la clientèle dans le réseau de la santé et des services sociaux, le MSSS collabore actuellement avec des chercheurs afin de valider l'utilisation d'une version courte de l'outil SMAF pour le triage en phase aiguë en milieu hospitalier, ainsi que son utilisation en phase de réadaptation post-AVC.

Le MSSS autorise la diffusion du présent rapport et invite les instances à collaborer activement à l'application des recommandations qu'il contient, que ce soit pour la prévention des AVC ou pour la réadaptation précoce ou spécialisée des personnes victimes d'un AVC.

Le sous-ministre adjoint,

Louis Couture, M.D.
Direction générale des services de santé et médecine universitaire

Le sous-ministre associé,

Sylvain Gagnon
Direction générale des services sociaux

Les Membres du Comité d'experts sur l'offre de services de réadaptation post-AVC

Présidente du comité

Carol L Richards, O.C., Ph.D., Pht., F.A.C.S.S.
Professeure titulaire, Département de réadaptation Faculté de médecine, Université Laval
Chercheure sénior, CIRRIS-IRDPQ

Membres

Michel Beaudry, M.D., Service de neurologie, chef du service de neurologie, CSSS Chicoutimi

Sylvie Doiron, Directrice des services à la clientèle, Centre de réadaptation Estrie

Stéphane Dubuc, Directeur du programme de maintien de l'autonomie au CSSS Jardins-Roussillon en Montérégie

Pierre Jacob Durand, M.D., Professeur, Faculté de médecine, Université Laval

Jean Fleury, M.D., Chef du département de médecine de réadaptation, IRGLM

Daniel Garneau, Adjoint au directeur régional des programmes clientèles, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

Hélène Laflamme, Direction générale adjointe et des services sociaux, Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides

Louise Hélène Lebrun. M.D., Neurologue, CHUM – Hôpital Notre-Dame, Professeure, Faculté de médecine, UDM. Responsable du programme AVC du CHUM

Kateri Leclair, Directrice des services clientèles, IRGLM

Hazel Lefebvre, Directrice des services à la clientèle, Hôpital de réadaptation Villa Medica

Geneviève Lefebvre, Directrice des programmes de réadaptation, Centre de réadaptation Constance Lethbridge

Linda Pichard, Directrice, service à la clientèle adulte et des ainés, IRDPQ

Diane Raymond, Chef clinico-administrative des services de réadaptation et de nutrition clinique, CSSS Haut-Richelieu-Rouville, Hôpital du Haut-Richelieu

Rosa Sourial, Clinical Nurse Specialist, Cerebrovascular Program, McGill University Health Centre

Nancy Vallée, Coordonnatrice en déficience physique, MSSS

Theodore Wein, M.D., Professeur agrégé, Département de Neurologie et de Neurochirurgie, McGill University Health Centre (MUHC)

Remerciements

Les membres du Comité tiennent à remercier les personnes qui ont collaboré au développement de ce rapport :

- les invités experts qui ont fait des présentations devant le Comité et si généreusement partagés leur expertise ou qui ont été consultés pour des parties spécifiques du rapport :

  - Mark Bayley, M.D., FRCPC, Medical Director, Neurorehabilitation Program, Associate Professor, University of Toronto, Chair, Stroke Evaluation Advisory Committee, Ontario Stroke Network
  - Monsieur Pierre Bouchard, chargé de projet au MSSS. Membre *ad hoc* du Comité d'experts
  - Louise Clément, M.D., Médecin-conseil, Direction des affaires universitaires, Direction générale des services de santé et médecine universitaire, Ministère de la Santé et des Services sociaux. Membre *ad hoc* du Comité d'experts
  - Robert Côté, M.D., FRCPC, Professeur agrégé, Département de neurologie et neurochirurgie, McGill University
  - Marie-Andrée Maher, M.O.A., SLP (C), Chef régional, Orthophonie, Audiologie, Réseau de santé Vitalité Health Network, Hôpital Régional de Campbellton
  - Rosemary Martino, Ph.D., SLP(C), Associate Professor, Associate Chair, Department of Speech Language Pathology, University of Toronto
  - Nancy Mayo, Ph.D., Full Professor, School of Physical &Occupational Therapy, McGill University
  - Claude Mercier, M.D., Directeur des affaires médicales et de la santé physique, Agence de la santé et des services sociaux de la Gaspésie et des Iles de la Madeleine
  - Hélène Moffet, Ph.D., Pht., Professeure titulaire, Directrice du Programme de physiothérapie, Département de réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval
  - Wes J. Oczkowski, M.D., FRCPC, Medical Director Central South Regional Stroke System
  - Lise Poissant, Ph.D., Professeure agrégée et Directrice du Programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Université de Montréal
  - Judy Robillard-Shultz, M.Sc., SLP(C), Speech-Language Pathologist, McGill University Health Centre, The Montreal General Hospital
  - Annie Rochette, Ph.D., Professeure agrégée, Programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Université de Montréal

- Elizabeth Rochon, Ph.D., Associate Professor, Department of Speech-Language Pathology, Faculty of Medicine, University of Toronto

- Robert Teasell, M.D., FRCPC, Professor & Chair-Chief, Medical Director, Stroke Rehabilitation Program Parkwood Hospital, SJHC Health Care, London et Clinical, Researcher Lawson Health Research Institute of Aging, Rehabilitation and Geriatric Care Program.

- Michel Tousignant, Ph.D., Pht., Professeur titulaire, École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Directeur du Centre de recherche sur le vieillissement, Titulaire de la Chaire de recherche en téléréadpatation

- les membres *ad hoc* des sous-comités de travail qui ont offert une expertise essentielle à la compréhension des enjeux dans les différentes phases du continuum (leurs noms se trouvent au chapitre 2 ainsi que dans l'annexe 2)

- les patients et leurs proches qui ont accepté de témoigner de leurs vécues pour informer les membres du comité sur les points forts et les points plus faibles du continuum actuel

- Les intervenants associés à 16 Agences de la Santé et des services sociaux qui ont répondu à un questionnaire sur leur perception du continuum de soins et services en réadaptation actuel

- Madame Line D'Amours, Chef du programme des encéphalopathies de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) et l'équipe d'intervenants de cette unité pour leur collaboration et assistance tout au long des travaux du Comité, en particulier Mesdames Anne Durand, Ph.D. et Marie-Eve Bourgeois, MOA

- L'équipe de recherche en réadaptation sensorimotrice des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour le travail préliminaire sur les outils d'évaluation qui a informé le Comité

- l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal et l'IRDPQ pour l'utilisation de leurs salles de visioconférence et leurs personnels de soutien

Les lecteurs externes de la première version du rapport :

Les membres du comité sont très reconnaissants envers les neuf personnes, dont deux personnes qui ont subi un AVC, qui ont lu et commenter la première version de ce rapport. Leurs suggestions et critiques constructives du texte ont permis d'améliorer le rapport.

- Francesco Arena, personne post-AVC

- Mark Bayley, M.D., FRCPC, Medical Director, Neurorehabilitation Program, Associate Professor, University of Toronto et Chair, Stroke Evaluation Advisory Committee, Ontario Stroke Network.

- Robert Côté, M.D., FRCPC, Professeur agrégé, Département de neurologie et neurochirurgie, McGill University

- Suzanne Gosselin, M.D., FCMFC, Représentante du Réseau universitaire intégré en santé de l'Université de Sherbrooke, Directrice des services professionnels et du partenariat médical CSSS – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

- Nicol Korner-Bitensky, Ph.D., Professeure agrégée, School of Physical & Occupational Therapy, McGill University

- Louise Lavergne, Directrice générale de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ)

- Nancy Mayo, Ph.D., Professeure titulaire, School of Physical & Occupational Therapy, McGill University. Lecture du chapitre 10 : La vie en communauté post-AVC

- Claude Mercier, M.D., Directeur des affaires médicales et de la santé physique, Agence de la santé et des services sociaux de la Gaspésie et des Iles de la Madeleine.

- Anatole Ouellet, personne post-AVC

Soutien financier

Les membres du comité remercient les organismes suivants pour leur soutien financier :

- Le MSSS pour la subvention qui a couvert la majeure partie des couts liés à la production de ce rapport
- La Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Québec pour son soutien financier qui a permis de tenir des groupes de discussion (*focus groups*) auprès d'anciens patients et leurs proches en régions éloignées
- L'Agence de la Santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale pour son soutien financier qui a permis la consultation des intervenants en réadaptation dans 16 régions du Québec
- L'équipe de recherche en réadaptation sensorimotrice des Instituts de recherche en santé du Canada pour le soutien financier de personnel qui ont contribué aux travaux du Comité.

Présentations liées à ce rapport (annexe 15)

- Madame Marie-Eve Lamontagne, Ph.D., a fait une présentation par affiche au 3e Congrès canadien de l'AVC tenu à Calgary du 29 septembre – 2 octobre 2012, intitulée : «Using patient experience to improve the organization of stroke rehabilitation services in Quebec».

- Madame Carol L. Richards, O.C., Ph.D., a fait une présentation préliminaire du rapport au Sommet québécois de l'AVC, tenu à Montréal le 16 novembre 2012, intitulée : « *Comité d'experts sur l'offre de service de réadaptation post-AVC: Proposition de trajectoires de services* ».

- Madame Marie-Eve Lamontagne, Ph.D., fera une présentation par affiche au congrès de l'Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé qui aura lieu du 28 au 30 mai à Vancouver, intitulée : «*Utiliser l'expérience des usagers et des intervenants pour soutenir une réorganisation de services : l'exemple du continuum québécois de services de réadaptation* ».

Table des matières

Membres du Comité	2
Remerciements	3
Table des matières	6
Liste des acronymes	7
Liste des figures	8
Liste des tableaux	10
Liste des annexes	11
Sommaire exécutif	12
Chapitre 1 : Contexte du rapport	29
Chapitre 2 : Comité d’experts sur l'offre de service de réadaptation post-AVC	33
Chapitre 3 : Problématique. Les conséquences d’un AVC sur la personne, les proches et la société	40
Chapitre 4. Les patients nous parlent	55
Chapitre 5. Les intervenants nous parlent	64
Chapitre 6 : Continuum de services proposé suite aux constats	77
Chapitre 7 : Prévention de l’AVC	99
Chapitre 8 : Le choix d’outils de mesure	106
Chapitre 9 : L’approche thérapeutique de réadaptation	128
Chapitre 10 : La vie en communauté post-AVC	145
Chapitre 11 : Formation et pistes de recherche : Recherche, éducation et amélioration continue	158
Chapitre 12 : Recommandations du Comité pour répondre aux constats	163
Bibliographie	169
Annexes	180

Acronymes

AETMIS :	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
ASPC :	Agence de la santé publique du Canada
AIT :	Accident ischémique transitoire
APIA-AVC :	Association des personnes intéressées à l'aphasie et à l'AVC
AVC :	Accident vasculaire cérébral
CCC Rehab :	Complex continuing care and rehabilitation
CEPNV :	Clinique d'évaluation et de prévention neurovasculaire
CH :	Centre hospitalier
CHR :	Centre hospitalier de réadaptation
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLD	Cérébrolésés droit
CPA :	Congé précoce assisté
CIF :	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CRE :	Centre de réadaptation Estrie
CRIR-IRGLM :	Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain-IRGLM
CSSS :	Centre de santé et de services sociaux
DMS :	Durée moyenne de séjour
DSQ :	Dossier santé Québec
EBRSR:	Evidence Based Review of Stroke Rehabilitation
ESD :	Early Supported Discharge
ÉRDP :	Établissement de réadaptation en déficience physique
ERSSM :	Équipe de recherche en réadaptation sensorimotrice
FMCAVCQ :	Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Québec
GRASP :	Graded Repetitive Arm Supplementary Program

HI :	Hémorragique intracérébral
IA :	Importance absolue
INESSS :	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IRDPQ :	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
IRGLM :	Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal
MIF :	Mesure de l'indépendance fonctionnelle
MSSS :	Ministère de la santé et des services sociaux
NIHSS :	National Institutes of Health Stroke Scale
OMS :	Organisation mondiale de la santé
OSR :	Ontario Stroke Registry
PII :	Plan d'intervention individualisé
PPS :	Prévention primaire et secondaire
RCCACV :	Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires
RUIS :	Réseau universitaire intégré de santé
SARCA :	Services ambulatoires de réadaptation pour la clientèle adulte
SCORE :	Stroke Canada Optimisation of Rehabilitation Evidence
SNIR :	Système national d'information sur la réadaptation
URFI :	Unité de réadaptation fonctionnelle intensive

Liste des figures

Figure 1	Comités et groupes de travail ayant travaillé sur l'organisation des soins et services de réadaptation post- AVC
Figure 2	Sévérité de l'AVC des patients inclus dans l'audit (selon l'échelle neurologique canadienne, CNS), Canada 2008-2009
Figure 3	Destination au congé en fonction de la sévérité de l'AVC des patients inclus dans l'audit (selon l'échelle Rankin), Canada 2008-2009

Figure 4 Logigramme des participants au sondage sur la perception des cliniciens et des gestionnaires

Figure 5 Explication des diagrammes en boîte et moustaches

Figure 6 Accessibilité des services de réadaptation

Figure 7 Populations jugées défavorisées par rapport à l'offre de services de réadaptation

Figure 8 Continuité des services avec l'amont

Figure 9 Continuité intra-établissement

Figure 10 Continuité avec les services en aval

Figure 11 Information offerte par les partenaires de la réadaptation

Figure 12 Implication de la personne et des proches

Figure 13 Satisfaction envers le continuum actuel de soins et de services de réadaptation

Figure 14 Modèle des transitions des soins post-AVC de la Stratégie canadienne de l'AVC

Figure 15 Les phases du continuum des soins

Figure 16 Comparaison entre des services de Congé précoce assisté (ESD dans la figure) et des soins conventionnels : mort ou dépendance à la fin de la période de relance

Figure 17 Trajectoire proposée : Continuum de services de réadaptation post-AVC

Figure 18 Hypothèses de destination post-AVC

Figure 19 Risque de récidive après consultation médicale chez tous les patients ayant subi un AIT ou un AVC référés au projet

Figure 20 Estimation (Kaplan-Meier) de la durée de vie chez des patients référés (SPC) ou pas (n-SPC) à une clinique de prévention de l'AVC

Figure 21 Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

Figure 22 Les phases de réadaptation

Figure 23 Illustration de l'évolution temporelle des phases de réadaptation post-AVC

Figure 24 Principaux défis en regard la participation aux activités de la vie 6 mois post-AVC

Figure 25 Illustration de quelques pages de la publication décrivant le programme «La vie après un AVC»

Figure 26 Trajectoires de service : réadaptation communautaire

Liste des tableaux

Tableau 1 Impact de la sévérité de l'AVC sur l'évolution temporelle de la récupération neurologique évaluée avec l'Échelle neurologique d'AVC Scandinave et la récupération fonctionnelle évaluée avec l'Index de Barthel (IB) selon Jorgensen et al, 1995 a, b

Tableau 2 Classification basée sur la sévérité initiale de l'AVC et le score de la MIF

Tableau 3 Niveaux de sévérité (triage) en utilisant l'outil Alpha-FIM 3-5 jours post-AVC

Tableau 4 Incidence de l'AVC chez les patients inclus dans l'audit par âge et type d'AVC, Canada 2008-2009

Tableau 5 Nombre de patients admis avec un diagnostic d'AVC dans 3 établissements de réadaptation en déficience physique au Québec

Tableau 6 Tableau comparatif avec des données canadiennes

Tableau 7 Moyens de référence formelle utilisés par les intervenants du continuum de services de réadaptation

Tableau 8 Niveau de sévérité pour fin de triage en utilisant l'outil Alpha-FIM 3-5 jours post-AVC

Tableau 9 Sommaire des principaux résultats émanant des essais cliniques (n=12) comparant l'approche CPA à l'approche conventionnelle

Tableau 10 Outils proposés pour la phase hyper-aigüe

Tableau 11 Outils proposés pour la phase aigüe

Tableau 12 Outils proposés pour la phase subaigüe

Tableau 13 Outils proposés pour la phase post-subaigüe

Tableau 14 Résumé des outils proposés

Tableau 15 Descriptifs des outils proposés

Liste des annexes

Annexe 1 Lettre adressée à Madame Carol L. Richards en date du 29 janvier 2012 par les deux sous-ministres adjoints du MSSS, le Dr Jean Rodrigue et Monsieur Sylvain Gagnon

Annexe 2 Liste des membres du comité, incluant les membres *ad hoc*

Annexe 3 Calendrier complet des rencontres du Comité d'experts

Annexe 4 Liste des documents consultés par le Comité

Annexe 5 Méthodologie complète ainsi que les questionnaires utilisés dans les groupes de discussion (focus group)

Annexe 6 Méthodologie détaillée de la consultation électronique des intervenants

Annexe 7 Questionnaires utilisés pour interroger les intervenants

Annexe 8 Résultats détaillés du questionnaire intervenant

Annexe 9 Ensemble des médianes, moyennes et quartiles obtenus pour chaque item du questionnaire utilisés pour interroger les intervenants

Annexe 10 Description du programme SARCA

Annexe 11 Description du programme externe mis sur pied par l'IRDPQ

Annexe 12 Synthèse des constats

Annexe 13 Liste de contrôle post-AVC

Annexe 14 Procédures d'évaluation pour la clientèle AVC

Annexe 15 Présentations liées à ce rapport

Annexe 16 Requête spéciale auprès des ERDP

Sommaire exécutif

Un accident vasculaire cérébral (AVC) est la principale cause d'incapacité chez les adultes et la troisième cause de décès en importance au Canada. Au Canada, 50 000 personnes subiraient annuellement un AVC, dont une à toutes les dix minutes (www.canadianstrokenetwork.ca). Au Québec, une personne est hospitalisée toutes les heures à la suite d'un AVC (INESSS, 2011). Des 300 000 Canadiens qui vivent avec les séquelles d'un AVC, 60 % rapportent qu'ils ont besoin d'aide et 80 % ont des restrictions dans leurs activités de la vie quotidienne (ASPC, 2009). Les impacts sur la qualité de vie de la personne ayant subi un AVC, et sur ses proches sont très importants. En plus d'apprendre à vivre avec les séquelles de l'AVC, ils doivent souvent faire face à la dépression et à l'isolement social. Puisque moins de 50% des patients ayant subi un AVC retourne au travail, la famille porte le poids supplémentaire d'une baisse de revenus et, après un an, 50 % des aidants naturels souffrent de problème de santé mentale (www.canadianstrokenetwork.ca). De plus, on estime que pour chaque AVC symptomatique, il y a 9 AVC dits « silencieux » qui peuvent entrainer des déficits cognitifs, une perte de la vision ou des troubles du langage (www.canadianstrokenetwork.ca).

Le cout annuel de l'AVC pour l'économie canadienne est d'environ 2,7 milliards de dollars en services médicaux, en couts d'hospitalisation, en perte de salaire et en perte de productivité (www.canadianstrokenetwork.ca). Le vieillissement de la population et la prévalence accrue des facteurs de risques d'AVC, notamment l'hypertension artérielle, le diabète et la fibrillation auriculaire, laissent présager une croissance du nombre absolu d'AVC au cours des 20 prochaines années (ASPC, 2009).

Le Comité d'experts sur l'offre de service de réadaptation post-AVC

Les travaux du présent Comité d'experts sur l'offre de service de réadaptation post-AVC font suite aux travaux du Comité aviseur ministériel AVC, qui en collaboration avec l'INESSS a examiné l'organisation de l'ensemble du continuum de soins et services dans l'optique de développer une Stratégie québécoise de l'AVC (INESSS, 2011). Le volet réadaptation, étant donné son importance dans le continuum des soins et services pour les personnes ayant subi un AVC, a fait l'objet de trois rapports : (Groupe de travail portant sur les trajéctoires de réadapation, 2011; Groupe de travail portant sur la détermination d'outils cliniques à promouvoir, 2011; INESSS, 2012).

Objectifs et méthodes

Le but principal du Comité est de proposer des trajectoires optimales de réadaptation basées sur les données probantes pour toutes les personnes qui subissent un AVC ou un AIT au Québec. Le deuxième but est de proposer a) des stratégies pour favoriser l'implication des médecins, des infirmiers(ères) et des professionnels de la réadaptation dans l'implantation de ces trajectoires, et b)

des priorités de recherche clinique et évaluative pour assurer le développement continu de ces trajectoires. Le mandat détaillé du Comité est présenté à l'annexe 1.

Les membres du Comité se sont rencontrés à 12 reprises, dont 8 fois par visioconférence, 3 fois en présence et une fois par conférence téléphonique. De plus, les membres ont travaillé en sous-comité (la liste des membres et des personnes invitées à titre *ad hoc* est présentée à l'annexe 2 et la description des différents sous-comités est présentée au chapitre 2). Pour alimenter leurs réflexions, les membres ont consulté les écrits du Comité aviseur ministériel et de l'INESSS ainsi que bon nombre de documents pertinents et d'articles scientifiques (Annexe 4). Des membres du Comité et des experts invités venant du Québec et du Canada ont également fait des présentations au Comité sur divers sujets dont les suivants : les unités AVC, la prévention, l'intégration en communauté, les AVC légers, les proches, le triage, les trajectoires de soins gériatriques, les outils d'évaluation et la téléréadaptation.

Les membres du Comité ont travaillé avec une stagiaire postdoctorale, Mme Marie-Eve Lamontagne, Ph.D., pour structurer et réaliser des groupes de discussion (*focus groups*) afin de connaitre l'opinion des patients et leurs proches. Cette collaboration avec Mme Lamontagne a aussi permis de développer un questionnaire électronique visant à documenter la perception des intervenants quant à l'offre actuelle de soins et services de réadaptation pour les personnes ayant subi un AVC. Au total, 68 patients et proches dans 5 régions du Québec et 211 intervenants de 16 régions administratives du Québec ont fourni leur opinion quant à l'accessibilité et à la continuité des services, aux éléments prioritaires à modifier et à ceux à conserver dans le continuum actuel de soins et de services.

Le nombre de personnes ayant besoin de réadaptation post-AVC au Québec en 2011-2012

Étant donné le manque de statistiques officielles, sauf pour le nombre d'hospitalisations, le Comité a dû réaliser une estimation la plus juste possible sur le nombre de patients ayant subi un AVC ou un accident ischémique transitoire (AIT), leur sévérité, leur atteinte, la nature de leurs soins et services en réadaptation et leur destination post-réadaptation. En 2011-2012 au Québec, 11 062 personnes ont été hospitalisées, représentant une personne hospitalisée toutes les heures, à la suite d'un AVC (INESSS, 2011, p.3). De ce nombre, 13.8 % sont décédées. Parmi les 9531 personnes qui ont survécu, 29.5 % avaient moins de 65 ans, 26.3 % de 65 à 74 ans et 44.3 % plus de 75 ans. Le nombre de personnes hospitalisées représenterait 70 % du nombre total d'AVC. Un 30 % (RCCACV, 2011) additionnel, soit 4740 personnes, ayant subi un AVC ou un AIT auraient reçu leur congé directement de l'urgence sans être hospitalisées. Toutes ces personnes devraient recevoir les soins médicaux et conseils liés à la prévention secondaire et l'on estime que le tiers (1580) de ces personnes pourrait bénéficier de services de réadaptation. Si l'on ajoute ces 4740 personnes non hospitalisées au nombre hospitalisées, environ 15 803 personnes ont un AVC ou un AIT annuellement au Québec.

Les principaux constats dégagés sur les trajectoires de réadaptation actuelles

Le Comité a décelé bon nombre d'écarts entre les données probantes attendues dans l'organisation, la continuité et la qualité du continuum de soins et services de réadaptation actuel. Le fait qu'environ 30 % des personnes ayant subi un AVC léger ou un AIT soient privées d'une prise en charge de prévention secondaire et d'évaluations complémentaires fonctionnelles n'est pas sans conséquences sérieuses. En effet, les personnes qui ont subi un AVC léger présentent souvent des déficiences en matière cognitives et de la communication et souffrent de dépression, de fatigabilité ainsi que de douleurs qui affectent leur qualité de vie à moyen et long terme post-AVC.

Les patients attendent trop longtemps à l'urgence pour être hospitalisés et sauf pour quelques exceptions, ne sont pas admis dans une unité d'AVC dotée d'un personnel interdisciplinaire spécialisé. Le suivi médical pour la prévention secondaire n'est pas systématique et il y a peu de cliniques d'évaluation et de prévention neurovasculaire (CEPNV) associées aux plateaux technologiques des hôpitaux. La durée du séjour hospitalier dépasse la moyenne attendue (en moyenne 15.3 jours plutôt que 7 jours), et en général, le début de la réadaptation n'est pas précoce, les atteintes du patient ne sont pas évaluées avec des outils standardisés, la planification du congé est tardive et le patient n'est pas toujours dirigé vers la trajectoire optimale pour ses besoins. De plus, il y a une insuffisance de ressources pour permettre aux patients ayant subi un AVC léger de poursuivre leur réadaptation en communauté et de recevoir des services de réadaptation à titre de patient externe ou à domicile avec assistance. Conséquemment, des patients ayant des atteintes légères sont dirigés vers les établissements de réadaptation en déficience physique (ÉRDP) et occupent des lits en réadaptation interne ou encore, sont retournés à domicile sans service.

Le transfert d'un patient en ÉRDP pour la phase de réadaptation post-AVC se fait beaucoup plus tard qu'une semaine post-AVC, et ceci, même pour les personnes ayant subi un AVC léger. À l'admission en ÉRDP, les évaluations déjà faites à l'hôpital sont souvent répétées. Les outils d'évaluation utilisés sont rarement standardisés ou partagés par les professionnels ou entre les établissements. Sur le plan thérapeutique, les approches s'écartent souvent des Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (Lindsay *et al*, 2010) et de plus, manquent d'intensité. La durée du séjour en ÉRDP peut varier de 6 à 20 semaines selon l'atteinte et la récupération du patient. Une fois la réadaptation active complétée, le patient peut continuer à occuper un lit en ÉRDP pour plusieurs semaines en attente d'une ressource d'hébergement appropriée lorsque le retour à domicile n'est pas une option. De plus, une minorité des ressources d'hébergement (milieu de vie substitut) offre des services de réadaptation de type maintien des acquis. Le patient qui reçoit son congé d'un ÉRDP n'a pas toujours l'opportunité de continuer sa réadaptation en externe et il doit souvent attendre longtemps pour recevoir des services dont la continuité et l'intensité sont souvent insuffisantes. Si les programmes existent, ils sont variables d'une région à l'autre.

Selon les données canadiennes, 90 % des personnes ayant subi un AVC léger retournent à domicile. Chez les personnes qui ont bénéficié de réadaptation interne, 70 % retournent à domicile et 30 % sont dirigées vers des milieux de vie substitut ou des soins de longue durée en raison des séquelles importantes de l'AVC ou du cumul des effets de l'AVC avec une condition préalable. Lorsque le patient reçoit son congé de l'ÉRDP, il est plutôt laissé à lui-même pour sa transition vers le milieu

communautaire. Il y a un manque de suivi dans le cadre du continuum de réadaptation pour encourager le maintien des acquis et la prévention secondaire ainsi qu'un manque d'organisation du système d'entraide communautaire pour les personnes vivant en communauté avec les séquelles d'un AVC.

Les patients et leurs proches ainsi que les intervenants témoignent d'un manque d'accessibilité à des soins et services en réadaptation pour les personnes ayant subi un AVC léger, surtout celles qui ont reçu leur congé directement de l'urgence sans suivi. Ils mentionnent aussi le manque d'information en milieu hospitalier sur leurs soins et cheminement, le manque de continuité dans le personnel, et parfois un manque d'intensité de leur réadaptation. Par contre, les patients qui ont séjourné en ÉRDP louangent en général le personnel et la qualité des soins et services de réadaptation. La phase de réintégration sociale lors du retour en communauté serait particulièrement difficile. Les personnes post-AVC et leurs proches se heurtent à un système de santé qui les a en quelque sorte oubliés comme en témoignent les patients et leurs proches et les intervenants. Ces mêmes sources font ressortir que c'est aussi le cas des personnes présentant un profil atypique tel, des personnes ayant subi un AVC léger, ayant des troubles cognitifs ou encore des personnes très âgées ayant un potentiel de réadaptation.

Conclusions : Ces constats ont incité le comité à proposer des changements dans les trajectoires actuelles dans le but d'établir un véritable continuum de soins et de services post-AVC pour améliorer l'accès, la qualité et la continuité des services pour tous les patients ayant subi un AVC. Les principes directeurs qui fondent le continuum proposé correspondent à des enjeux identifiés dans le « Plan stratégique 2010-2015 » du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2009), en l'occurrence : *la primauté des services de première ligne dans une perspective d'intégration et de hiérarchisation des services* et *un délai raisonnable pour l'accès aux services.* Les principes directeurs mis de l'avant par le Comité sont également en phase avec les orientations ministérielles présentées dans le «Plan stratégique 2010-2015» (MSSS, 2009), soit *assurer la qualité et la sécurité des soins et services* et *assurer l'intégration et la circulation de l'information clinique*. De plus, on retrouve des préoccupations communes dans le document « Vieillir et vivre chez soi, dans sa communauté, au Québec » (MFA & MSSS, 2012) notamment au plan de l'importance de la participation et de l'intégration dans la communauté.

Principes directeurs des trajectoires de soins et de services proposées :

- Trajectoires de soins et de services axées sur les besoins des patients;
- Patient partenaire; la responsabilisation de la personne ayant subi un AVC; le principe de l'autogestion de sa récupération post-AVC; l'intégration des proches dans le processus de réadaptation;
- Principe du bon service, au bon moment, au bon endroit, par la bonne personne;
- Hiérarchisation des infrastructures et des services;

- Accès à toute l'information clinique pertinente pour la continuité (idéalement par le dossier informatisé) et la gestion d'un continuum de soins et de services et non une répétition d'une étape à l'autre;
- Utilisation d'un passeport AVC[1] pour encourager les patients à se prendre en charge;
- Continuum de soins et de services de réadaptation de la phase aigüe à la phase de réintégration sociale avec des relances selon les besoins;
- Description des rôles et imputabilités de chacun à chaque phase du continuum;
- Continuité dans les évaluations, l'approche thérapeutique et l'accès aux services appropriés;

- Primauté de la première ligne pour assurer le suivi et le maintien des acquis à long terme;

- Accessibilité aux services spécialisés en réadaptation pour toutes les personnes ayant subi un AVC;
    - Abolir la notion d'âge comme critère d'accès à l'offre de service en réadaptation spécialisée AVC;
    - Offre de services tenant compte des objectifs et des attentes ciblés par les patients (par exemple, le patient est sur le marché du travail ou à la retraite);
    - Utiliser des technologies, par exemple la téléréadaptation, pour favoriser le continuum de services;

- Adoption du modèle de la Classification internationale de la fonction (CIF) de l'OMS (OMS, 2001) pour guider le choix des mesures de résultats;

- Reconnaitre que le soutien de la 2^{e} ligne de réadaptation à la 1re ligne peut être requis à toutes les phases du continuum;

- Disponibilité des services pour tous les patients, dont l'organisation peut varier en fonction des réalités régionales;

- Offre de services de proximité, lorsque possible;

1

Un passeport AVC est un petit livret, semblable au carnet de vaccination, contenu dans une pochette que le patient pourra porter autour de son cou. Chaque patient recevra un passeport au début de sa trajectoire de soins et services de réadaptation. Le passeport contiendrait: L'information pertinente du dossier du patient; L'horaire de ses soins et services en réadaptation; L'information et les consignes relatives à ses interventions; Un tableau de bord de sa progression; Un programme d'exercice quotidien; l'information sur les services en communauté; l'information sur les intervenants et son instance de transition, etc.

Ce passeport suivra le patient tout au long de sa trajectoire dans le continuum de soins et services de réadaptation, incluant son retour en communauté. Ceci permettra de maintenir un contact avec le système de soins et services de réadaptation et d'encourager le patient à prendre en main les différentes étapes de sa réadaptation, incluant des relances systématiques lorsqu'il réintègre la communauté.

Le continuum de soins et services de réadaptation proposé

Le comité recommande d'instaurer le modèle de continuum basé sur les pratiques optimales identifiées pour les différentes phases de la réadaptation post-AVC dans les Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales des soins de l'AVC (Lindsay *et al*, 2010; RCCACV, en ligne, 2012) et de l'adapter au système de santé actuel du Québec. Les recommandations qui suivent touchent aux quatre dernières parties du continuum, soient : la prise en charge en phase hyperaigüe, la prise en charge en phase aigüe, la réadaptation post-AVC et la réintégration dans la communauté. Elles reposent sur quatre catégories d'éléments-clés soient : 1) outils communs; 2) uniformisation des pratiques et trajectoires; 3) standardisation de prise en charge et de l'offre de services; 4) activités et services de soutien et maintien des acquis dans la communauté.

Principales recommandations

Dans ce sommaire, les recommandations sont rédigées en tenant compte des structures organisationnelles soutenant l'approche clinique basée sur les données probantes.

- Mise en place d'unités spécialisées pour l'AVC ou de regroupements de cette clientèle dans un lieu commun lorsque la masse critique ne permet pas la création d'une telle unité. L'unité AVC offre une approche intégrée de soins et de services avec une équipe interdisciplinaire, une évaluation précoce (24-48 premières heures) post-AVC avec des outils standardisés ainsi qu'un début de réadaptation précoce. L'accès à une unité AVC, idéalement dans les 3 heures suivant l'arrivée à l'urgence, aidera à raccourcir la période d'hospitalisation en courte durée. De plus, la mise en place de telles unités dédiées à la clientèle AVC favoriserait l'acquisition et le maintien de l'expertise des intervenants.

- Implantation d'un véritable virage ambulatoire par la mise en place d'un système de Congé précoce assisté (CPA). Le Comité recommande que le système CPA soit sous la responsabilité des ÉRDP. Ce système permettrait au patient ayant subi un AVC léger et qui répond à d'autres critères (par exemple un domicile approprié, un proche aidant, capacité cognitive) de retourner à domicile après son séjour à l'hôpital et de recevoir son plan d'intervention intensif de réadaptation offert par des équipes interdisciplinaires (physiothérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, neuropsychologue, nutritionniste, travailleur social, etc.) en milieu externe ou à domicile dans des cas particuliers. Ce système de CPA est un enjeu majeur puisqu'il requiert l'assignation de nouvelles ressources de professionnels de réadaptation, une certaine réorganisation du travail ainsi que la mise en place d'un système de transport pour offrir les soins et services de réadaptation en milieu externe. Par ailleurs, le système de CPA aidera à satisfaire les besoins d'un plus grand nombre de personnes ayant subi un AVC léger. En contrepartie, il est à prévoir qu'un plus grand nombre de neuropsychologues, d'ergothérapeutes et d'orthophonistes seront nécessaires pour satisfaire les besoins en réadaptation cognitive et en communication. Cependant, une fois mis en place, le programme de CPA devrait minimiser les couts de la réadaptation étant donné la diminution conséquente de jours-lits en courte durée et aussi en ÉRDP. À la suite de l'instauration du programme CPA à Calgary, où tous les patients reçoivent leur réadaptation à domicile par l'entremise d'une équipe interdisciplinaire, l'économie associée à la réadaptation des

160 premiers patients était de l'ordre de plus que 5 millions $. De plus, le programme CPA a éliminé la liste d'attente pour la réadaptation interne.

- L'instauration d'un système de triage-réadaptation 3 à 5 jours post-AVC à l'aide de l'outil AlphaFIM. La cote AlphaFIM sera utilisée pour diriger les patients vers les trajectoires optimales correspondant à leurs besoins. Pour permettre une mise en place par étape de ce processus de triage et faciliter l'organisation du système CPA dans les différentes régions du Québec, le Comité recommande d'instaurer ce système en premier lieu pour les patients atteints d'un AVC léger. Les patients ayant une cote de AlphaFIM ≥ 80 et satisfaisant d'autres critères (domicile approprié, proche aidant, capacité cognitive, etc.) établis pour le CPA obtiendront leur congé de l'hôpital pour retourner à domicile. Ces patients recevront leur réadaptation par CPA, une approche qui a fait ses preuves dans plusieurs pays au cours des 15 dernières années. (Langhorne & Holmqvist, 2007; Lindsay *et al.*, 2010; R. Fisher *et al*, 2011a).

- Développement de Cliniques de prévention et évaluation, dont des Cliniques d'évaluation et de prévention neurovasculaire (CEPNV)[2] associées aux plateaux technologiques des hôpitaux et des Cliniques de prévention primaire et secondaire (PPS)[3] en collaboration avec les services médicaux de première ligne. Les CEPNV assureront l'évaluation de tous les patients ayant subi un AVC ou un AIT (hospitalisés ou recevant leur congé de l'urgence) dans les 24-48 premières heures ainsi qu'un suivi post 90-120 jours et par la suite au besoin. Pour leur part, les Cliniques PPS, établies en milieu communautaire, offriront aux patients vivant en communauté, un suivi médical, l'évaluation du maintien de leurs acquis par une équipe interdisciplinaire (ergothérapeute, physiothérapeute, orthophoniste, kinésiologie, pharmacien(ne), travailleur social, psychologue, etc.) et des conseils de prévention secondaire. Au besoin, les patients pourront être référés soit pour

[2] La mise sur pied de CEPNV associées aux plateaux technologiques des hôpitaux est un élément clé du continuum de soins et services proposés. Avec les CEPNV tous les patients ayant subi un AVC ou un AIT auront accès en phase aigüe et hyperaigüe à : un examen neurologique systématisé et à l'imagerie jugée nécessaire (scan cérébral ou angioscan, parfois en résonnance magnétique cérébrale, l'échographie doppler carotidien); une investigation cardiaque selon les algorithmes suggérés en phase aigüe; des analyses de laboratoires et l'électroencéphalographie. Les résultats de ces évaluations permettront à l'équipe interdisciplinaire associée aux CEPNV de concevoir un programme de prévention secondaire approprié (chirurgical, pharmacothérapie, exercices, cessation du tabac, apnée du sommeil, diabète, etc.) à chaque patient. De plus, les CEPNV permettront aux patients ayant obtenu leur congé de l'urgence d'être évalués pour déterminer s'ils ont des séquelles fonctionnelles qui requièrent des soins et services en réadaptation. Au besoin, l'instance de transition organisera la trajectoire de réadaptation appropriée. Le Comité recommande que le premier suivi de tous les patients ayant subi un AVC ou un AIT soit fait en CEPNV.

[3] Les cliniques de prévention primaire et secondaire (Clinique PPS) prendront la relève du suivi des patients vivant en communauté. Ces cliniques de PPS en « vasculaire » qui devront être développées en collaboration avec les services médicaux de première ligne incluront non seulement les personnes ayant subi un AVC ou un AIT, mais aussi celles ayant des maladies cardiaques et des maladies artérielles périphériques. Ceci permettra d'atteindre une masse critique de patients vasculaires qui ont les mêmes facteurs de risque et souvent les mêmes traitements. Les équipes d'intervenants interdisciplinaires veilleront sur la prévention secondaire des patients et au maintien de leurs acquis fonctionnels. Au besoin, les instances de transition pourront dirigés les patients vers les CEPNV ou les services de réadaptation.

une évaluation en CEPNV, pour des services de réadaptation spécifique ou pour des programmes disponibles en communauté.

- Mise en place d'un système d'instances de transition [4] permettant une liaison intégrée afin d'assurer la continuité dans la transmission du dossier des patients (idéalement électroniquement). À l'aide de ces informations, ces instances de transition organiseront le transfert du patient dans les meilleurs délais suivant la trajectoire appropriée. Le terme générique d'instances de transition signifie un système organisationnel. Les personnes impliquées dans ce système organisationnel pourront varier dans chaque région, mais leur objectif demeure le même : assurer un suivi et un accompagnement du patient tout au long de son parcours dans le continuum. Ce système d'instances de transition prendra aussi en charge le patient réintégrant la communauté afin d'assurer un suivi systématique des évaluations en cliniques PPS de relance et fournira des informations sur les ressources disponibles pour le patient et ses proches.

- Offre de services de réadaptation personnalisés, basés sur le profil et les besoins du patient et accessibles à tous. L'orientation en réadaptation de la clientèle hospitalisée ne doit pas reposer sur la notion d'âge, mais sur la notion de potentiel, même minime, de réadaptation. Il faut donc poursuivre les travaux afin de préciser l'offre de service pour l'approche auprès des personnes présentant un profil gériatrique, c'est-à-dire qui présentent plusieurs problèmes de santé concomitants ou qui présentaient déjà un certain niveau de perte d'autonomie avant l'AVC. Ces personnes ont des besoins spécifiques et l'approche de réadaptation doit être adaptée en conséquence. Elles ont souvent besoin d'un plus grand niveau de prise en charge médicale et infirmier afin d'éviter des séjours hospitaliers prolongés ou des orientations prématurées en hébergement. Ceci fait l'objet de travaux actuels de la table RUIS-Vieillissement.

- L'approche de réadaptation devrait favoriser les concepts de patient partenaire, de responsabilisation et d'autogestion. L'importance de l'intégration des proches tout au long du processus de réadaptation est soulignée.

- Le Comité recommande l'utilisation de trousses d'outils standardisés pour évaluer le patient au moment opportun, et ce, à chacune des phases pour éviter le dédoublement d'efforts et s'assurer que les évaluations essentielles sont faites. De plus, l'utilisation d'outils standardisés permettra la comparaison de résultats au niveau local, national et même international.

[4] Ce terme générique est utilisé pour mettre l'accent sur la fonction de la ou les personnes qui organisent les différentes transitions du patient dans sa trajectoire de soins et services de réadaptation. En ayant une ou des personnes responsables de la planification du congé ou de l'admission, du suivi du dossier et de la transmission de l'information, ces instances de transition vont rendre les transitions efficaces pour le patient et les intervenants. L'instance de transition, qui a un rôle de navigateur ou d'intervenant pivot, guide le patient tout au long du continuum tout en lui fournissant l'information dont lui et ses proches ont besoin. En identifiant des instances de transition à chaque lieu de transition dans le continuum de soins et services, le cheminement du patient se fait sans heurt et permet d'assurer un suivi systématique lors de son retour en communauté. L'organisation de la liaison et ses modalités opérationnelles devront être convenues et officialisées au plan régional.

- Une pratique de réadaptation (organisation, intervention, moment approprié, évaluation, intensité, durée et approche) basée sur les données probantes est recommandée pour favoriser la récupération maximale du patient.

La réalisation de ces recommandations, qui dotera le Québec de trajectoires de services de réadaptation de pointe répondant aux besoins des patients, constitue un véritable virage ambulatoire. Ce continuum favorisera une réelle réintégration sociale de la population vivant avec les séquelles de l'AVC en communauté et offrira une solution à la problématique suscitée par la hausse du nombre de personnes ayant un AVC léger. Actuellement, soit que celles-ci n'aient pas accès aux soins et services de réadaptation ou bien qu'elles encombrent les services de réadaptation internes, alors qu'elles pourraient être traitées sur une base externe moins couteuse et plus propice à leur réintégration sociale. L'opérationnalisation de ces recommandations est illustrée à l'aide des Figures 17 et 18. (Veuillez consulter les figures 17 et 18 à la fin du sommaire).

La personne qui se présente à l'urgence d'un centre primaire, secondaire ou tertiaire avec le diagnostic d'AVC ou d'AIT peut suivre deux trajectoires : 1) soit elle reçoit son congé directement de l'urgence (30 %) ou 2) elle est hospitalisée (70 %).

1) Après l'évaluation à l'urgence, la personne qui reçoit son congé est référée à une Clinique d'évaluation et de prévention neurovasculaire (CEPNV) dans les 24-48 heures suivant son congé. Les résultats des évaluations effectuées pour déceler des séquelles à la suite de son AVC déterminent ses besoins en matière de réadaptation s'il y a lieu. La coordination se fait par l'instance de transition: congé avec relance pour prévention secondaire, référence pour réadaptation selon ses besoins, prise en charge par les services de première ligne. Le suivi à moyen et long terme se fera en fonction de la condition clinique du patient.

2) La personne est admise en courte durée dans une unité AVC ou l'équivalent pour y recevoir les soins médicaux appropriés, être évaluée par les professionnels de réadaptation avec des outils ayant de bonnes qualités métrologiques et recevoir des traitements de réadaptation précoce aussitôt qu'elle est médicalement stable. La durée de séjour cible pour les personnes sans complication médicale est de 5 à 7 jours. Le système de triage facilitera le choix de trajectoire et les instances de transition planifieront le transfert en collaboration avec les attentes du patient et ses proches, et en informant le médecin de famille.

Les patients sont évalués pour le **triage-réadaptation** le jour 3 à 5 post-AVC à l'aide de l'outil AlphaFIM et leur cote détermine leur trajectoire :

- La majorité des patients ayant une cote de AlphaFIM ≥ 80 retourneront à domicile s'ils satisfont les autres critères établis pour le CPA (domicile approprié, proche aidant, capacité cognitive, etc.). Les instances de transition organiseront les services de réadaptation appropriés dans le cadre du système de CPA. Au congé de sa réadaptation en CPA, l'instance de transition sera responsable de guider le patient dans son processus de suivi, dont la prévention secondaire et s'assurera qu'il a reçu l'information sur l'existence d'organismes dans la communauté pouvant faciliter son intégration sociale.

- Les patients ayant une cote de AlphaFIM <80 seront orientés vers un ÉRDP pour une réadaptation interne interdisciplinaire.
    - AVC moyen (cote AlphaFIM 60-79) : 5 à 7 jours en unité AVC en milieu hospitalier suivi d'un séjour en ÉRDP de 6 à 8 semaines.
    - AVC sévère (cote AlphaFIM 41-59) : Unité AVC en milieu hospitalier 1 à 3 semaines suivi d'un séjour de 10 à12 semaines en ÉRDP.
    - AVC très sévère (cote AlphaFIM <40) : Unité AVC en milieu hospitalier 1 à 4 semaines suivi d'un séjour de 22 à 24 semaines en ÉRDP.

- Le congé de l'ÉRDP sera guidé par les critères suivants :
    - Il a atteint une cote de AlphaFIM de ≥90
    - Il est jugé être sécuritaire pour se déplacer à domicile
    - Son domicile est approprié pour lui permettre de continuer sa réadaptation
    - Les services de réadaptation dont il a besoin sont disponibles en externe
    - Il a atteint un plateau de récupération au cours des 2 dernières semaines
    - Le plateau de récupération fonctionnelle est atteint plus tard chez les personnes ayant un AVC sévère, ou très sévère, soit 15 à 24 semaines post-AVC. Conséquemment, la durée du séjour à l'interne peut être très variable (selon leurs besoins, leur évolution et leurs objectifs). Il faut considérer une période minimale de 4 à 6 semaines en réadaptation pour permettre une bonne évaluation du potentiel et des objectifs de ce type de patient.

      Dans le cas où la condition ne permet pas l'atteinte de changements significatifs pour la réalisation des habitudes de vie, cette période permettra aussi de faire cheminer les patients et leurs proches vers ce que seront leurs nouveaux modes de vie. Une fois le plateau de récupération atteint, les patients seront redirigés ou orientés par l'instance de transition vers un milieu de vie à long terme où ils pourront recevoir des services de réadaptation de maintien des acquis (2 à 3 jours par semaine). Ils pourront avec l'aide de l'instance de transition retourner en ÉRDP s'ils démontrent un potentiel de récupération tardive, s'ils manifestent le désir de participer et ont une compréhension de la participation à une réadaptation plus intensive. L'organisation de ces services pourra varier selon les régions et la configuration du système.

- Au congé de la phase interne en ÉRDP, il est à prévoir que la majorité des patients auront besoin de poursuivre leur réadaptation. Selon la nature et l'intensité des services requis, les personnes qui retourneront à domicile pourront recevoir ces services en se rendant quelques fois par semaine à l'établissement de réadaptation pour des services en externe, ou encore (dans des cas spéciaux) directement à leur domicile. Celles qui seront orientées vers un milieu de vie substitut pourront quant à elles recevoir des services de réadaptation de type maintien des acquis directement dans ce même milieu. Actuellement, les CHSLD offrent très peu de services de réadaptation. Étant donné la situation actuelle, la responsabilité de l'offre de services devra être déterminée pour les personnes post-AVC vivant en CHSLD, autres milieux de vie substitut ou demeurant à domicile qui ont besoin de réadaptation de type maintien des acquis.

- Au congé de la phase externe en ÉRDP, tous les patients retournant à domicile seront orientés par l'instance de transition qui : s'assure que le médecin de famille du patient reçoive les informations cliniques pertinentes pour assurer le suivi, ou bien aide le patient à identifier un médecin de famille; informe le patient et ses proches de l'importance de la prévention secondaire; s'assure que le patient prenne des rendez-vous en relances à la clinique PPS à des intervalles réguliers pour le contrôle des facteurs de risques et le maintien des acquis; au besoin la première ligne reçoit le soutien et l'appui de la deuxième ligne (réadaptation et CEPNV). L'instance de transition s'assure que le patient obtienne de l'information sur l'existence d'organismes dans la communauté pouvant faciliter son intégration sociale.

Le défi des régions éloignées

Tout au long de ses travaux le comité était conscient des défis rencontrés par les personnes responsables de l'organisation des soins et services de réadaptation en régions éloignées. Ces régions n'auront pas la masse critique de patients ni le personnel spécialisé pour développer, par exemple, des unités AVC. C'est pourquoi le comité a suggéré des unités mixtes de patients neurologiques si les nombres le permettent, c'est-à-dire le regroupement de patients ayant des besoins médicaux, infirmiers et de réadaptation similaires. Les régions devront faire montre de beaucoup de créativité dans les modèles d'organisation qu'elles choisiront. Des termes comme *instances de transition* ont été utilisés pour donner la liberté aux différentes régions de créer l'organisation pour faire le suivi de la personne post-AVC tout au long de son continuum, même après sa réintégration en communauté. Le comité reconnait aussi qu'il y a un manque de spécialistes médicaux ainsi que de personnel de réadaptation en région et que les distances sont souvent grandes entre le domicile du patient et le centre de réadaptation, rendant difficile la création de CEPNV ou de CPA. Il y a par ailleurs des développements en télémédecine et de téléréadaptation qui pourraient pallier à certains besoins. Le comité reconnait que le défi est grand, mais espère que les trajectoires proposées serviront de guide pour améliorer, dans la mesure du possible, le continuum des soins et services offert aux personnes ayant subi un AVC.

Avenues de formation continue à suivre pour favoriser l'implication des médecins, des infirmiers (ères) et des professionnels de la réadaptation et priorités de recherche clinique et évaluative pour favoriser l'implantation, l'évolution et le développement continu du continuum proposé.

1) Formation continue des intervenants

- Formation pour tous les intervenants **:** L'organisation d'ateliers de formation est suggérée pour faciliter la mise en œuvre du continuum de réadaptation proposée. Ces ateliers devraient : 1) présenter le continuum, 2) offrir des séances d'entrainement dans l'utilisation des outils de mesures standardisés pour les différentes phases, 3) offrir des cours de mise à jour des données probantes pour les divers professionnels de la santé et 4) informer les intervenants sur la

disponibilité des sources d'informations sur les données probantes sur les sites Web et les articles qui appuient ces données probantes.

- Ces ateliers pourraient être offerts dans différentes régions. Ensuite, il est à prévoir que dans chaque région, il y aura un responsable de la formation des intervenants dans l'utilisation des outils d'évaluations et des cours sur les données probantes.
- La participation des intervenants à des colloques et congrès sur l'AVC devrait être favorisée.

- Formation continue en AVC spécifique aux médecins
    - Formation aux échelles de mesure énumérées au programme;
    - Préceptorat en AVC;
    - Formation aux habiletés de travail multidisciplinaire/interdisciplinaire;
    - Formation pour l'utilisation de la banque de données Clinique et des formulaires associés;
    - Formation pour le traitement de la dépression, la douleur, les facteurs de risque vasculaires;
    - Formation en habiletés de travail avec les approches collaboratives et patients partenaires;
    - Congrès : Congrès canadien AVC, Sommet québécois AVC, International Stroke Conference (É.U.), Congrès européen AVC, ou section AVC du Congrès canadien des sciences neurologiques et de l'American Academy of Neurology;
    - Compétence : Stroke expert (É.U.), Certificat européen AVC,
    - Les médecins impliqués dans le programme devraient réserver une journée de formation accréditée par année

2) Priorités de recherche clinique et évaluative

A. Le Comité a proposé des actions favorisant la mise en place du continuum de services en réadaptation relatives aux sources d'informations requises pour réaliser le mandat du Comité et l'identification de pistes de solutions favorisant l'implantation du continuum de réadaptation.

- Le manque de statistiques sur les services de réadaptation au Québec a constitué un obstacle majeur pour le présent Comité et a rendu difficiles les estimations des populations de patients qui empruntent les diverses trajectoires ainsi que toute comparaison avec les données provenant d'autres provinces et pays. Les membres du Comité considèrent prioritaire de développer un système de statistiques qui fournirait des renseignements essentiels au succès de la mise en place du continuum.

- Les membres du Comité appuient les efforts pour créer un dossier électronique pour chaque patient.

- Le développement d'un registre sur les AVC au Québec constitue un atout majeur qui aura un impact positif sur le développement du continuum des soins et services en réadaptation.

- Le Comité est fort conscient de l'évolution constante des données probantes qui appuient le continuum de réadaptation et le besoin de faire des mises à jour régulièrement. Pour ce faire, il est suggéré de mettre sur pied un Comité permanent en collaboration avec des partenaires (RCCACV, la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, le FRQS, FRQSC, les IRSC, le CRSH) avec le mandat de garder à jour les données probantes pertinentes.

- Le Comité considère que le besoin d'améliorer les services de réadaptation (incluant un suivi systématique, la prévention et le maintien des acquis) dans la phase de réintégration en communauté des personnes post-AVC et leurs proches, mérite une attention spéciale. Pour contrer le manque flagrant de services appropriés du système de santé ainsi que des organismes communautaires, il est suggéré de créer un groupe de travail pour recenser puis organiser des services et programmes en s'appuyant sur les données probantes disponibles.

- Le développement de données probantes pour guider la réadaptation des déficiences de communication (langagières) et de cognition et aussi pour mieux connaitre les impacts de la dépression et de l'apathie sur la récupération post-AVC sont des priorités de recherche. Le Comité propose la mise sur pied de conférences de type consensus avec des groupes d'experts afin de recenser, analyser et développer des données probantes. Ces conférences de niveau international pourraient être présidées par un ou une experte québécoise et réunir les meilleurs experts mondiaux en collaboration avec des partenaires (RCCACV, Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, FRQS, FRQSC, IRSC, CRSH).

Projets pilotes pour appuyer l'instauration du continuum de réadaptation proposé

Dans le but d'accélérer le développement d'un système de Congé précoce assisté (CPA) adapté à la réalité du système de santé québécois, une priorité de recherche est la mise sur pied de projets pilotes pour déterminer la faisabilité d'un système de CPA pour le Québec en grands centres urbains et en milieux plus éloignés. À titre d'exemple, le Comité mentionne le modèle de CPA développé à Calgary avec des subventions du Gouvernement de l'Alberta pour des études pilotes.

- Le Comité recommande la mise sur pied de projets pilotes pour :
    1) Évaluer la faisabilité d'un système de triage utilisant l'outil d'évaluation AlphaFIM en courte durée afin d'orienter les patients vers les trajectoires les plus appropriées dans différentes régions du Québec;
    2) Évaluer la faisabilité d'instaurer l'utilisation de trousses d'outils d'évaluations spécifiques à chaque phase du continuum et les effets d'une telle pratique sur l'organisation et la qualité des services de réadaptation de même que sur la satisfaction des patients et du personnel en milieux urbains et aussi en milieux plus éloignés;
    3) Évaluer les effets de l'intégration des Cliniques d'évaluation et prévention neurovasculaires associées aux hôpitaux sur la qualité des services de réadaptation reçus par les patients ayant subi un AVC léger, et;
    4) Développer et évaluer la faisabilité d'implantation dans le continuum d'un ou de divers modèles (pouvant varier selon la région) de Cliniques de prévention primaire et secondaire (PPS) associées aux effectifs médicaux de première ligne.

B. Priorités de recherche en réadaptation

Le comité recommande que le MSSS participe à la mise sur pied de programmes de recherche en collaboration avec des partenaires tels : le RCCACV, le FRQS, la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC et les IRSC pour susciter des projets de recherche qui rencontrent les priorités de recherche dégagées par un groupe d'experts canadiens à partir d'une conférence de type consensus (Bayley *et al.*, 2007). Les 5 priorités de recherche sont : 1). La réintégration en communauté post-AVC, 2). La réadaptation de personnes ayant un AVC sévère, 3). Le moment propice (*timing)* et l'intensité optimale pour la réadaptation de l'aphasie, 4). La réadaptation cognitive, 5). Le moment propice (*timing*) et l'intensité de la réadaptation pour les patients atteints d'un AVC léger ou modéré.

Ces questions liées au moment propice (*timing)*, à l'intensité, à la dose idéale et au seuil de récupération s'appliquent à la réadaptation cognitive, à la réadaptation pour des troubles de communication ainsi qu'à la réadaptation de la motricité. Une meilleure connaissance de ces facteurs aura un impact majeur sur l'organisation et la durée des traitements en réadaptation.

C. Autres priorités de recherche :

- **La téléréadaptation** : Le développement de la téléréadaptation comme moyen de consulter, de surveiller, d'évaluer et de traiter le patient à distance constitue un potentiel important pour soutenir la réadaptation en communauté et à distance (réadaptation de la motricité, de l'aphasie et de troubles de cognition).
- **Autres technologies** : La recherche sur l'utilisation de nouvelles technologies telles : les téléphones intelligents, les tablettes électroniques (par exemple l'application : «Strokelink»), les ordinateurs portables, ainsi que des technologies permettant la surveillance à long terme (ex. podomètres et accéléromètres pour faire le suivi du nombre de pas ou de mouvements au cours d'une journée) pour l'évaluation et la thérapie en communauté, représentent aussi beaucoup d'intérêt pour la clientèle AVC.
- **Impact économique** : Il est important d'évaluer l'impact économique du continuum de réadaptation proposé dans le présent rapport qui sous-tend un virage ambulatoire important.

Mécanismes d'amélioration continue

Le Comité adhère aux stratégies d'assurance de qualité proposées dans le rapport ETMIS (INESSS, 2012, p.5) :

- l'élaboration et l'utilisation de lignes directrices de haute qualité, afin de guider les cliniciens dans l'application des données probantes dans la pratique de la réadaptation;

- la collecte systématique d'information portant sur le processus de soins, les services ainsi que les résultats afin de reconnaitre les aspects qui ont besoin d'amélioration et de pouvoir agir en conséquence;

- des audits permettant de comparer la qualité clinique et organisationnelle de chaque établissement à celle observée au niveau provincial ou national;

- l'agrément des établissements; au Québec, Agrément Canada et le Conseil québécois d'agrément offrent un programme conjoint d'agrément pour les établissements de santé;

- les activités de recherche, afin d'accroitre la disponibilité des données probantes dans le domaine de la réadaptation et de l'AVC.

- le Comité ajoute la stratégie suivante : un audit sur l'implantation du continuum de soins et services en réadaptation proposé dans les différentes régions du Québec.

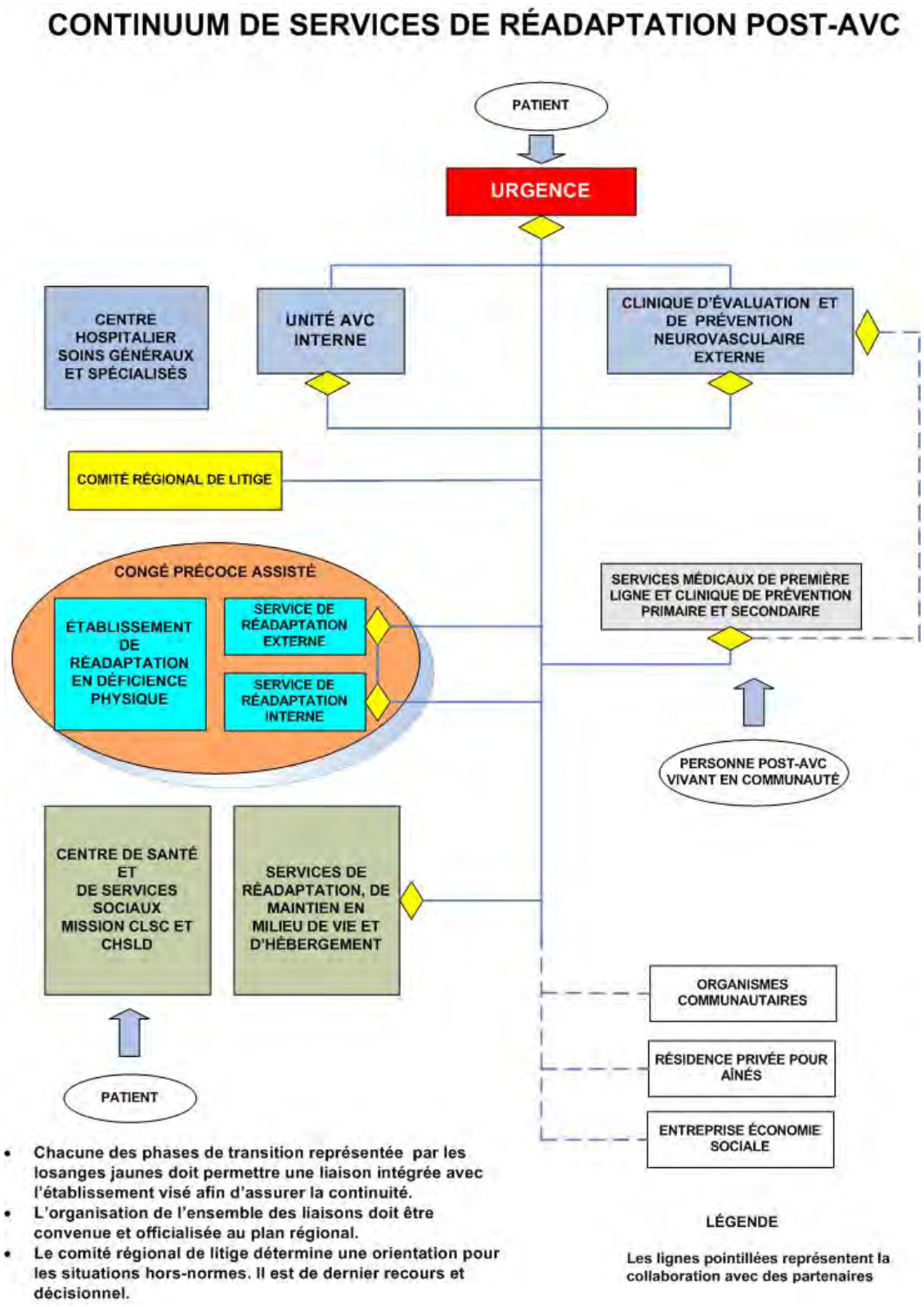

CONTINUUM DE SERVICES DE RÉADAPTATION POST-AVC
PATIENT
URGENCE
CENTRE HOSPITALIER SOINS GÉNÉRAUX ET SPÉCIALISÉS
UNITÉ AVC INTERNE
CLINIQUE D'ÉVALUATION ET DE PRÉVENTION NEUROVASCULAIRE EXTERNE
COMITÉ RÉGIONAL DE LITIGE
CONGÉ PRÉCOCE ASSISTÉ
ÉTABLISSEMENT DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE
SERVICE DE RÉADAPTATION EXTERNE
SERVICE DE RÉADAPTATION INTERNE
SERVICES MÉDICAUX DE PREMIÈRE LIGNE ET CLINIQUE DE PRÉVENTION PRIMAIRE ET SECONDAIRE
PERSONNE POST-AVC VIVANT EN COMMUNAUTÉ
CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX MISSION CLSC ET CHSLD
SERVICES DE RÉADAPTATION, DE MAINTIEN EN MILIEU DE VIE ET D'HÉBERGEMENT
PATIENT
ORGANISMES COMMUNAUTAIRES
RÉSIDENCE PRIVÉE POUR AÎNÉS
ENTREPRISE ÉCONOMIE SOCIALE
Chacune des phases de transition représentée par les losanges jaunes doit permettre une liaison intégrée avec l'établissement visé afin d'assurer la continuité.
L'organisation de l'ensemble des liaisons doit être convenue et officialisée au plan régional.
Le comité régional de litige détermine une orientation pour les situations hors-normes. Il est de dernier recours et décisionnel.
LÉGENDE
Les lignes pointillées représentent la collaboration avec des partenaires

Figure 17. Trajectoires proposées : Continuum de services de réadaptation post-AVC

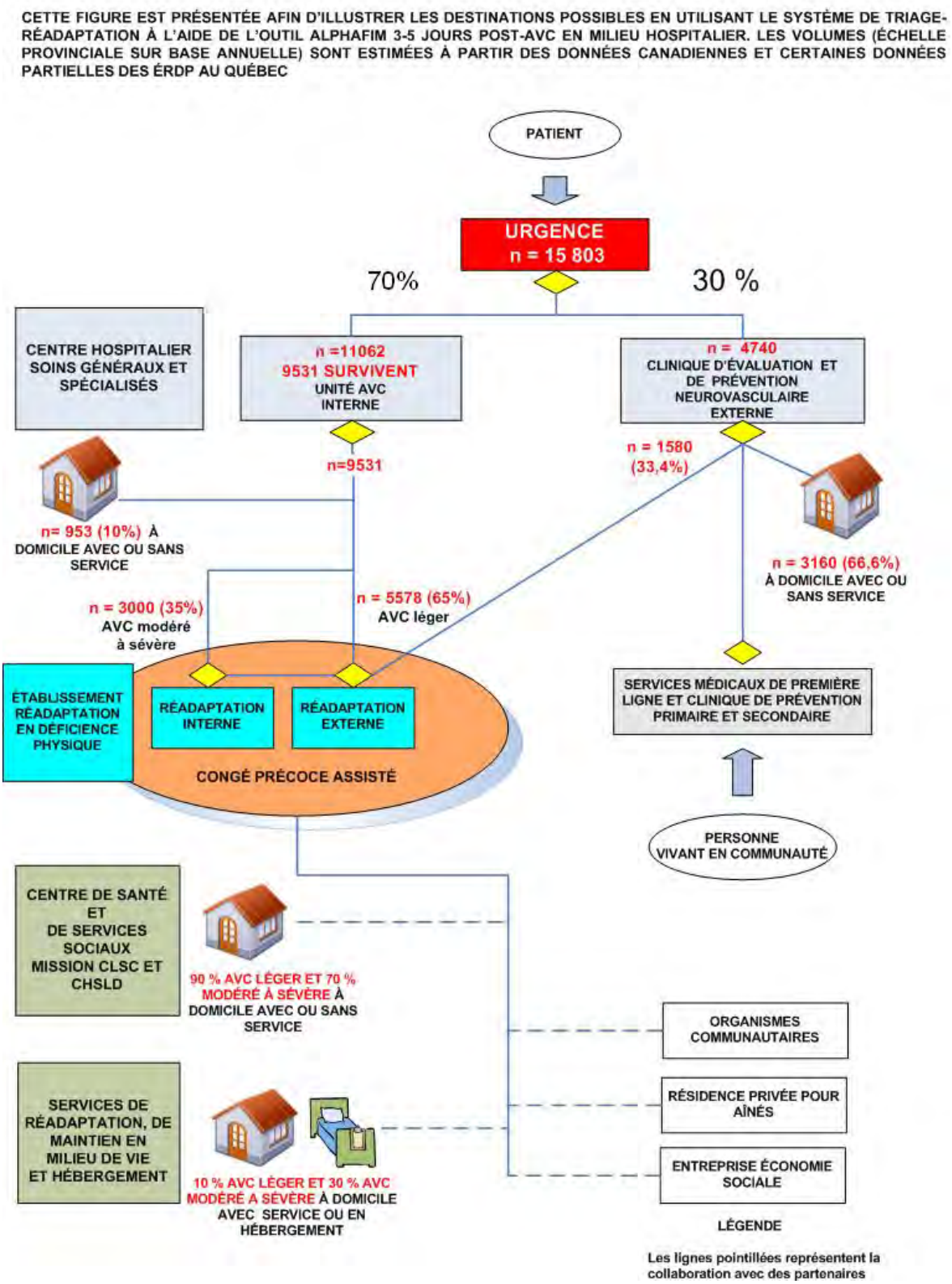

CETTE FIGURE EST PRÉSENTÉE AFIN D'ILLUSTRER LES DESTINATIONS POSSIBLES EN UTILISANT LE SYSTÈME DE TRIAGE-RÉADAPTATION À L'AIDE DE L'OUTIL ALPHAFIM 3-5 JOURS POST-AVC EN MILIEU HOSPITALIER. LES VOLUMES (ÉCHELLE PROVINCIALE SUR BASE ANNUELLE) SONT ESTIMÉES À PARTIR DES DONNÉES CANADIENNES ET CERTAINES DONNÉES PARTIELLES DES ÉRDP AU QUÉBEC
PATIENT
URGENCE
n = 15 803
70%
30 %
CENTRE HOSPITALIER SOINS GÉNÉRAUX ET SPÉCIALISÉS
n =11062
9531 SURVIVENT
UNITÉ AVC INTERNE
n = 4740
CLINIQUE D'ÉVALUATION ET DE PRÉVENTION NEUROVASCULAIRE EXTERNE
n=9531
n = 1580 (33,4%)
n= 953 (10%) À DOMICILE AVEC OU SANS SERVICE
n = 3160 (66,6%) À DOMICILE AVEC OU SANS SERVICE
n = 3000 (35%) AVC modéré à sévère
n = 5578 (65%) AVC léger
ÉTABLISSEMENT RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE
RÉADAPTATION INTERNE
RÉADAPTATION EXTERNE
CONGÉ PRÉCOCE ASSISTÉ
SERVICES MÉDICAUX DE PREMIÈRE LIGNE ET CLINIQUE DE PRÉVENTION PRIMAIRE ET SECONDAIRE
PERSONNE VIVANT EN COMMUNAUTÉ
CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX MISSION CLSC ET CHSLD
90 % AVC LÉGER ET 70 % MODÉRÉ À SÉVÈRE À DOMICILE AVEC OU SANS SERVICE
ORGANISMES COMMUNAUTAIRES
SERVICES DE RÉADAPTATION, DE MAINTIEN EN MILIEU DE VIE ET HÉBERGEMENT
10 % AVC LÉGER ET 30 % AVC MODÉRÉ A SÉVÈRE À DOMICILE AVEC SERVICE OU EN HÉBERGEMENT
RÉSIDENCE PRIVÉE POUR AÎNÉS
ENTREPRISE ÉCONOMIE SOCIALE
LÉGENDE
Les lignes pointillées représentent la collaboration avec des partenaires

Figure 18 : Hypothèses de destination post-AVC

Chapitre 1
Contexte du rapport

La mise sur pied du « Comité d'experts sur l'offre de service de réadaptation post-AVC» fait suite à la recommandation du Comité aviseur ministériel crée en 2009. Celui-ci en collaboration avec l'INESSS (INESSS, 2011) a examiné l'organisation des services post-AVC dans plusieurs étapes du continuum des soins et services dans l'optique de développer une Stratégie québécoise de l'AVC. Cette collaboration a donné lieu au rapport « *Organisation des services en matière d'AVC* » (INESSS, 2011). Ce rapport de l'INESSS vise à définir chacune des étapes du continuum particulièrement sur le plan des entités structurelles suivantes : unité d'AVC, centre d'AVC, service de réadaptation et clinique de prévention secondaire. L'INESSS a publié un deuxième rapport en mai 2012 : «*L'organisation et la prestation de services de réadaptation pour les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) et leurs proches : Recension des données probantes*» (INESSS, 2012).

Groupes de travail du Comité aviseur ministériel (2009-2011). Un groupe de travail du Comité aviseur a reçu le mandat de se pencher plus spécifiquement sur les services de réadaptation. Ce groupe de travail a notamment examiné les enjeux liés au cheminement du patient, les caractéristiques attendues d'un établissement offrant des services spécialisés de réadaptation aux personnes ayant subi un AVC et les critères d'admission et de fin d'intervention de divers milieux de réadaptation. Les travaux d'un deuxième groupe de travail visaient quant à lui à déterminer les outils cliniques à promouvoir. La figure 1 illustre les différents comités issus du Comité aviseur ministériel.

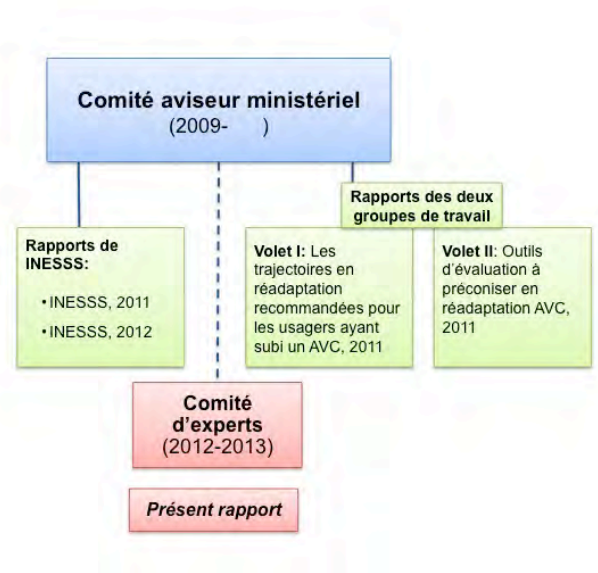

Comité aviseur ministériel
(2009-)
Rapports de INESSS:
• INESSS, 2011
• INESSS, 2012
Rapports des deux groupes de travail
Volet I: Les trajectoires en réadaptation recommandées pour les usagers ayant subi un AVC, 2011
Volet II: Outils d'évaluation à préconiser en réadaptation AVC, 2011
Comité d'experts
(2012-2013)
Présent rapport

Figure 1 : Comités et groupes de travail ayant travaillé sur l'organisation des soins et services de réadaptation post- AVC

Groupe de travail du Comité aviseur sur les trajectoires de réadaptation (Volet I, 2011)

Grandes lignes du rapport du groupe de travail

Selon le rapport produit par ce groupe de travail, les services de réadaptation peuvent être offerts dans plusieurs milieux selon la phase de soins : unité de soins courte durée, unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI), établissement de réadaptation en déficience physique (ÉRDP), centre de santé et de services sociaux (CSSS), centre hospitalier (CH) ou instituts gériatriques et services en externe (en ambulatoire ou à domicile) par les établissements spécialisés de réadaptation, les CSSS, les CH et les instituts. Le groupe de travail a constaté beaucoup de variabilité dans l'organisation des services au Québec. La façon dont les services sont dispensés dépend considérablement de l'historique du développement de l'organisation régionale des services. Chaque région devra donc formaliser son offre de services selon ses structures existantes. De plus, il importe de clarifier et d'arrimer les services offerts dans les différents programmes-services (santé physique, déficience physique et perte d'autonomie liée au vieillissement), ainsi que l'offre de services générale pour assurer l'accès, la continuité et la qualité des services. Ces programmes-services offrent des activités de réadaptation sous diverses formes. Ils répondent à des besoins particuliers, mais pas toujours sous l'angle d'un diagnostic spécifique comme celui de l'AVC. Que les services de réadaptation soient qualifiés de courants, spécialisés ou surspécialisés, ils relèvent souvent de programmes-services distincts et, par conséquent, d'établissements ayant des missions différentes.

Sommaire des constats du groupe de travail du Comité aviseur portant sur les trajectoires de réadaptation (Volet I, 2011) **:**

- Besoin d'harmoniser la nomenclature des services de réadaptation, notamment pour mieux cerner ceux offerts dans les différents milieux de réadaptation en interne et en externe, dans le respect de la hiérarchisation des services définis par le MSSS.
- Besoin de clarifier les trajectoires de services pour toutes les clientèles visées (AVC léger, modéré et sévère) ainsi que pour les personnes avec un profil gériatrique nécessitant possiblement un programme de récupération lente. Nécessité de définir davantage la notion de « récupération lente ».
- Besoin de clarifier l'offre de services partagée entre les CH, CSSS et les milieux de réadaptation afin de concevoir un continuum de services efficace et formalisé par des ententes. Présentement, les services pour les personnes ayant subi un AVC sont souvent mal connus, insuffisamment concertés et ayant même à certains niveaux des failles susceptibles d'entrainer des bris de service. Il faut donc concevoir des arrimages inter-programmes beaucoup plus fluides, étanches et formalisés en termes d'accès et de continuité des services.
- Existence de disparités régionales qui ajoute encore à la complexité du portrait actuel.
- Limites associées aux données disponibles qui découlent de la diversité et de l'incompatibilité des systèmes d'information. Peu de travaux ont été réalisés pour clarifier le continuum de services ou pour développer une vision intégrée de la réadaptation.

- Sur le plan de l'accessibilité, on a relevé :
    - Des retards occasionnés par l'absence de hiérarchisation des services de santé physique qui ont pour conséquence que la personne ayant subi un AVC n'est pas toujours dirigée directement à l'endroit le plus apte à répondre à ses besoins;
    - L'absence de milieux responsables de la prévention secondaire pour assurer une gestion efficace des facteurs de risque;
    - Des délais d'obtention d'examens diagnostiques chez cette clientèle.

- Au chapitre de la continuité :
    - L'absence de corridors de service bien définis entre les divers établissements

- Divers facteurs compromettent la qualité des services,
    - L'application non systématique des meilleures pratiques reconnues
    - Le manque de mesures et d'évaluations formalisées de la qualité et de la continuité des services (par exemple, audit de la qualité des services).
    - Le défi que présente l'accès à la réadaptation en temps opportun et avec une intensité optimale.

Recommandations du groupe de travail du Comité aviseur ministériel sur les trajectoires de réadaptation : (Volet I, 2011)

- Proposer différentes trajectoires de services de réadaptation en phase réadaptation post-AVC qui soient adaptées à trois profils de clientèles ayant des besoins particuliers :
    - Approche régulière;
    - Approche auprès des personnes ayant subi un AVC sévère présentant une récupération lente;
    - Approche auprès des personnes présentant un profil gériatrique.

- Poursuivre les travaux afin de préciser l'offre de service pour l'approche auprès des personnes présentant une récupération lente et celles présentant un profil gériatrique. Ceci permettrait de mieux évaluer le nombre de personnes pouvant bénéficier de l'une ou l'autre de ces approches et d'adapter l'offre de service en conséquence.

- Mettre en place des mécanismes plus structurants en matière d'évaluation des programmes afin d'apporter les ajustements requis à la suite de leur mise en œuvre et de façon continue.

Groupe de travail portant sur la détermination d'outils cliniques à promouvoir (Volet II, 2011)

Ce groupe de travail a produit un document détaillé suggérant les outils d'évaluation les plus aptes à répondre aux besoins dans les différentes phases du continuum de réadaptation post-AVC (Groupe de travail portant sur la détermination d'outils cliniques à promouvoir, 2011). De plus, dans l'annexe de ce document les outils et les arguments pour le choix des outils sont présentés.

Suites aux travaux des groupes de travail du Comité aviseur ministériel

Les travaux et les rapports des groupes de travail du Comité aviseur ministériel (volets I et II) ont conduit à la création du présent *Comité d'experts sur l'offre de services de réadaptation post-AVC***.** Dans le but de poursuivre la réflexion sur les points à améliorer dans l'organisation des services de réadaptation actuels pour les personnes ayant subi un AVC, et à la demande des membres du Comité aviseur ministériel, les sous-ministres adjoints du MSSS ont décidé de mettre sur pied un nouveau comité dont le mandat est précisé dans une lettre adressée à Madame Carol L. Richards, O.C., Ph.D. en date du 29 janvier 2012 par les deux sous-ministres adjoints du MSSS, le Dr Jean Rodrigue et Monsieur Sylvain Gagnon (en annexe 1). Le but du présent rapport est de présenter les résultats des travaux de ce Comité dont les grandes lignes du mandat sont les suivantes:

- À partir des travaux réalisés au Québec et ailleurs au cours des dernières années, et en s'inspirant des meilleures pratiques reconnues de même que des données probantes existant à ce sujet, proposer les composantes essentielles de la trajectoire que devra emprunter toute personne requérant des services de réadaptation post-AVC
- En ne se limitant pas aux structures formelles établies, analyser la possibilité de développer des modalités centrées sur des requis de soins et services en apportant une attention particulière à la fluidité du parcours aux points de transition et en favorisant un arrimage plus étroit entre programmes-services santé physique, déficience physique et perte d'autonomie liée au vieillissement.
- Définir l'expertise requise de la part du personnel appelé à intervenir auprès des clientèles visées, dont notamment en ce qui a trait à la dysphagie. Proposer les avenues prioritaires à emprunter en matière d'enseignement pour les principales disciplines impliquées auprès de ces clientèles ainsi qu'en termes de formation continue en cours d'emploi visant le maintien des compétences et de l'expertise en AVC
- Formuler les recommandations jugées nécessaires en vue de l'application concrète (à court, moyen et long terme) des balises cliniques (protocoles et autres) associées à chacune des trajectoires définies (contexte, enjeux, recommandations) tenant compte des parties situées en amont et en aval de l'offre de service de réadaptation.
- Proposer les avenues jugées appropriées, notamment en termes de recherche clinique et évaluative dans le but de favoriser l'utilisation de données probantes dans la pratique clinique, l'assurance qualité et l'amélioration continue de cette offre de service.
- Proposer certaines avenues à considérer dans le but de favoriser l'implication médicale requise auprès des clientèles visées aux diverses étapes d'intervention dans une optique de suivi et de continuité.

Chapitre 2

Comité d'experts sur l'offre de service de réadaptation post-AVC

Les buts du présent rapport découlent du mandat confié au comité, en l'occurrence:

- Proposer des trajectoires optimales de réadaptation selon les degrés de sévérité pour toutes les personnes qui subissent un AVC ou un AIT au Québec. Ces trajectoires doivent s'inspirer des données probantes et des priorités de recherche clinique et évaluative assurant le développement continu de trajectoires;

- Présenter des avenues d'éducation à suivre pour favoriser l'implication des médecins, des infirmiers (ères) et des professionnels de la réadaptation dans l'implantation et l'évolution de ces trajectoires basées sur les données probantes.

Méthodologie du comité

Le mandat officiel du comité a été reçu par sa présidente, le 26 janvier 2012. De nombreuses personnes possédant une vaste expérience du domaine de la réadaptation ont été consultées afin de s'assurer que la composition du comité soit représentative de l'ensemble des intervenants du continuum de réadaptation post-AVC : M. Pierre Bouchard, Dre Louise Clément, Mme Hélène Laflamme, Dr Pierre Durand, Mme Lucie Raymond, Dr Robert Côté, Dre Louise-Hélène Lebrun, et Mme Louise Lavergne. De plus, il a été entendu que le comité pouvait se doter de membres *ad hoc* pour des expertises spéciales. Mme Leïla Azzaria, M.A. a été engagée à titre de professionnelle de recherche. La liste des membres du Comité est présentée ci-dessous. Cette liste incluant les membres *ad hoc*, est présentée à l'annexe 2.

Présidente du comité

Carol L Richards, O.C., Ph.D., Pht., F.A.C.S.S.
Professeure titulaire, Département de réadaptation Faculté de médecine, Université Laval
Chercheure sénior, CIRRIS-IRDPQ

Membres

Michel Beaudry, M.D., Service de neurologie, chef du service de neurologie, CSSS Chicoutimi

Sylvie Doiron, Directrice des services à la clientèle, Centre de réadaptation Estrie

Stéphane Dubuc, Directeur du programme de maintien de l'autonomie au CSSS Jardins-Roussillon en Montérégie

Pierre Jacob Durand, M.D., Professeur, Faculté de médecine, Université Laval

Jean Fleury, M.D., Chef du département de médecine de réadaptation, IRGLM

Daniel Garneau, Adjoint au directeur régional des programmes clientèles, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

Hélène Laflamme, Direction générale adjointe et des services sociaux, Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides

Louise Hélène Lebrun. M.D., Neurologue, CHUM – Hôpital Notre-Dame, Professeure, Faculté de médecine, UDM. Responsable du programme AVC du CHUM

Kateri Leclair, Directrice des services clientèles, IRGLM

Hazel Lefebvre, Directrice des services à la clientèle, Hôpital de réadaptation Villa Medica

Geneviève Lefebvre, Directrice des programmes de réadaptation, Centre de réadaptation Constance Lethbridge

Linda Pichard, Directrice, service à la clientèle adulte et des ainés, IRDPQ

Diane Raymond, Chef clinico-administrative des services de réadaptation et de nutrition clinique, CSSS Haut-Richelieu-Rouville, Hôpital du Haut-Richelieu

Rosa Sourial, Clinical Nurse Specialist, Cerebrovascular Program, McGill University Health Centre

Nancy Vallée, Coordonnatrice en déficience physique, MSSS

Theodore Wein, M.D., Professeur agrégé, Département de Neurologie et de Neurochirurgie, McGill University Health Centre (MUHC)

Au total, le comité s'est rencontré à douze reprises. Une première conférence téléphonique a eu lieu le 6 février 2012 lorsque la constitution du comité fut presque terminée, afin de présenter le mandat et de donner l'occasion aux membres du comité de se connaitre. Les buts principaux de la conférence téléphonique étaient de : 1) discuter du mandat; 2) se mettre d'accord sur une façon de travailler; 3) établir un horaire de rencontres du comité; et 4) identifier des experts à inviter pour informer et alimenter le comité.

Le comité s'est ensuite rencontré trois fois en présence à Québec et huit fois en visioconférence avec des sites à Québec et Montréal. Le calendrier complet des rencontres se trouve en annexe 3.

Lecture de publications pertinentes

Plusieurs documents ont été remis aux membres du comité afin d'être considérés dans le cadre de leurs travaux. Dès la première rencontre, les membres ont discuté des écrits des groupes de travail du Comité aviseur ministériel AVC (Groupe de travail portant sur les trajectoires de réadaptation, 2011; Groupe de travail portant sur la determination d'outils à promouvoir, 2011). D'autres documents pertinents se sont ajoutés au fil des discussions et de l'avancement des travaux du Comité. Une liste complète des documents consultés par le Comité est présentée à l'annexe 4.

Présentations par les membres lors des premières réunions : établir un portrait de la situation actuelle

Selon leur expertise, certains membres du Comité ont établi un portrait de la situation actuelle en réadaptation post-AVC :

- Pierre Durand, M.D., Professeur, Faculté de médecine, Université Laval : Trajectoires de soins de réadaptation gériatrique
- Ted Wien, M.D., Department, neurology-adult, McGill University Health Centre (MUHC) : Réadaptation en phase aigüe de l'AVC en milieu hospitalier.
- Identification des trajectoires de réadaptation en établissement de réadaptation en déficience physique
    - Madame Linda Pichard, Directrice, service à la clientèle des adultes et des ainés, IRDPQ : Portrait de Québec
    - Madame Sylvie Doiron, Directrice des services à la clientèle, Centre de réadaptation Estrie : Portrait de l'Estrie
    - Madame Hazel Lefebvre, Directrice des services à la clientèle, Hôpital de réadaptation Villa Medica : Portrait de Montréal
    - Madame Geneviève Lefebvre, Directrice des programmes de réadaptation, Centre de réadaptation Constance Lethbridge : Portrait de Montréal
    - Madame Kateri Leclair, Directrice des services clientèles, IRGLM: Portrait de Montréal,
- Madame Hélène Laflamme, Direction générale adjointe et des services sociaux, Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides : Trajectoires de réadaptation après l'établissement de réadaptation en déficience physique ou l'URFI.
- Monsieur Stéphane Dubuc, Directeur du programme de maintien de l'autonomie au CSSS Jardins-Roussillon en Montérégie: Programmes et services liés à l'intégration sociale des patients.

Experts invités à faire des présentations devant le Comité sur des thèmes particuliers

À la demande des membres du Comité, différents experts ont été invités à partager leurs expertises:

23 mars 2012

- Monsieur Pierre Bouchard, chargé de projet au MSSS
    - Thème : Développement et mise en place du continuum pour les personnes ayant subi un

20 avril 2012

- Wes J. Oczkowski, M.D., FRCPC, Medical Director Central South Regional Stroke System
    - Titre: Hamilton Health Sciences Stroke Model of Care. Présentation par visioconférence.
- Claude Mercier, M.D., Directeur des affaires médicales et de la santé physique, Agence de la santé et des services sociaux de la Gaspésie et des Iles de la Madeleine.
    - Thème: La réalité des régions et la particularité des territoires dans l'organisation et la prestation de service post-AVC. Présentation par visioconférence.

- Louise Clément, M.D., Médecin-conseil, Direction des affaires universitaires, Direction générale des services de santé et médecine universitaire, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
    - Titre : Agir mieux, ça change tout. Stratégie québécoise pour vaincre l'AVC.

28 mai 2012

- Mark Bayley, M.D., FRCPC Medical Director, Neurorehabilitation Program and Associate Professor, University of Toronto, Chair, Stroke Evaluation Advisory Committee, Ontario Stroke Network. Présentation par visioconférence.
    - Titre : Supporting the Implementation of Efficient and Effective Stroke Care
- Robert Teasell, M.D., FRCPC, Professor & Chair-Chief, Medical Director, Stroke Rehabilitation Program Parkwood Hospital, SJHC Health Care, London and Clinical, Researcher Lawson Health Research Institute of Aging, Rehabilitation and Geriatric Care Program.
    - Titre : Stroke Rehabilitation Triage: Who is Appropriate? Présentation par visioconférence.

7 septembre 2012

- Marie-Andrée Maher, M.O.A., SLP (C), Chef régional, Orthophonie, Audiologie, Réseau de santé Vitalité Health Network, Hôpital Régional de Campbellton.
    - Titre : L'intégration du test de dépistage TOR-BSST à l'hôpital régional de Campbellton, Nouveau-Brunswick
- Rosemary Martino, Ph.D., SLP(C), Associate Professor, Associate Chair, Department of Speech Language Pathology, University of Toronto
    - Thème : Le test de dépistage TOR-BSST
- Judy Robillard-Shultz, M.Sc., SLP(C), Speech-Language Pathologist, McGill University Health Centre, The Montreal General Hospital
    - Titre : Role of the Speech-Language Pathologist in the acute management of stroke
- Nancy Mayo, Ph.D., Full Professor, School of Physical & Occupational Therapy, McGill University
    - Titre : Getting on with the Rest of your Life Following Stroke
- Annie Rochette, Ph.D., Professeure agrégée, programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Université de Montréal
    - Titre : Le quotidien post-AVC : l'AVC léger et les proches
- Robert Côté, M.D., FRCPC, Professeur agrégé, Département de neurologie et neurochirurgie, McGill University
    - Titre : Prévention secondaire de l'AVC ischémique

9 novembre 2012

- Lise Poissant, Ph.D., Professeure agrégée et Directrice du programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Université de Montréal
    - Titre : Prise en charge optimale de l'AVC: www.rmavc.ca et continuum de services
- Line D'amours, Chef du programme des encéphalopathies, IRDPQ et Anne Durand, Ph.D., physiothérapeute, IRDPQ, membres *ad hoc* du Comité d'experts
    - Titre : Portrait de la pratique clinique pré-projet ERRSM, programme des encéphalopathies, IRDPQ et IRGLM.

30 novembre 2012

- Hélène Moffet, Ph.D., Professeure titulaire, Directrice du Programme de physiothérapie, Département de réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval et Michel Tousignant, Ph.D., Professeur titulaire, École de réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Directeur du Centre de recherche sur le vieillissement, Titulaire de la Chaire de recherche en téléréadpatation
    - Titre : La téléréadaptation, une voie d'avenir?

Travail en sous-comité

Pour promouvoir des échanges parmi les membres experts et favoriser l'avancement des travaux, 5 sous comités ont été formés:

Sous-comité sur la réadaptation en phase aigüe de l'AVC

Les membres de ce sous-comité ont participé à deux conférences téléphoniques impliquant des cliniciens des différents RUIS (18 mai 2012 et 13 juin 2012)

Les membres sont :

- Mme Rosa Sourial, Infirmière, McGill University Health Centre (présidence du sous-comité)
- Michel Beaudry, M.D., Chef du service de neurologie, CSSS Chicoutim
- Pierre Durand, M.D., Professeur, Faculté de médecine, Université Laval
- Jean Fleury, M.D., Chef du département de médecine de réadaptation, IRGLM
- Louis-Hélène Lebrun, M.D., Responsable du programme AVC du CHUM
- Ted Wein, M.D., Department Neurology-adult, McGill University Health Centre (MUHC)

Les cliniciens invités des différents RUIS étaient :

- Julie Bélanger, RUIS, Université de Sherbrooke
- Céline Couturier, RUIS, McGill University
- Martine Dallaire, RUIS, Université Laval
- Marie-Andrée Desjardins, RUIS, Université de Montréal
- Suzanne Leblanc, RUIS, Université de Sherbrooke
- Katherine Lepage, RUIS, Université Laval
- Sylvie Tremblay, CSSS de Chicoutimi

Sous-comité de la réadaptation en phase subaigüe de l'AVC

Les membres de ce sous-comité se sont rencontrés à trois reprises, soit par conférence téléphonique ou par visioconférence (9 mars 2012, 12 avril 2012 et 24 mai 2012)

Les membres sont :

- Linda Pichard, Directrice, service à la clientèle des adultes et des ainés, IRDPQ (présidente du sous-comité)
- Sylvie Doiron, Directrice des services à la clientèle, Centre de réadaptation Estrie (CRE)
- Line D'Amours, Chef du programme des encéphalopathies, IRDPQ (membre *ad hoc*)
- Kateri Leclair, Directrice des services clientèles, IRGLM
- Hazel Lefebvre, Directrice des services à la clientèle, Hôpital de réadaptation Villa Medica
- Geneviève Lefebvre, Directrice des programmes de réadaptation, Centre de réadaptation Constance-Lethbridge

Sous-comité maintien dans la communauté

Les membres de ce sous-comité ont participé à deux rencontres : 6 juillet 2012 (conférence téléphonique) et 5 septembre 2012 (en présence).

Les membres sont:

- Stéphane Dubuc, Directeur du programme de maintien de l'autonomie au CSSS Jardins-Roussillon en Montérégie (président du sous-comité)
- Michel Beaudry, M.D., Chef du service de neurologie, CSSS Chicoutimi
- Diane Raymond, Chef clinico-administrative. des services de réadaptation et de nutrition clinique, CSSS Haut-Richelieu-Rouville, Hôpital du Haut-Richelieu
- Nathalie Ferguson, Travailleuse sociale, gestionnaire au CSSS Haut-Richelieu-Rouville (membre *ad hoc*).
- Isabelle Bean, représentante du MSSS (membre *ad hoc*)..
- Geneviève Lefebvre, Directrice des programmes de réadaptation, Centre de réadaptation Constance-Lethbridge.
- Francine Marin, Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Québec (membre *ad hoc*).
- Serge Gareau, un patient (membre *ad hoc*).

Sous-comité sur les outils de mesure

Les membres de ce comité se sont rencontrés par visioconférence à deux reprises (29 novembre et 19 décembre 2013) et par échanges de courriels.

Les membres de ce comité :

- Carol L. Richards, O.C., Ph.D., Professeur titulaire, Département de réadaptation, Université Laval (présidente du sous-comité)
- Alain Gagnon, Chef du programme Neurologie, IRGLM, membre du comité sur le Registre (membre *ad hoc*).
- Line D'Amours, Chef du programme des encéphalopathies, IRDPQ (membre *ad hoc*)
- Lise Poissant Ph.D., Professeure agrégée et Directrice du programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Université de Montréal (membre *ad hoc*).
- Anne Durand, Ph.D., physiothérapeute, IRDPQ, (membre *ad hoc*, représentant les cliniciens)
- Isabelle David, ergothérapeute, coordonnatrice de projets, CRIR-IRGLM, (membre *ad hoc*)
- Nathalie Bergeron, physiothérapeute, IRGLM (membre *ad hoc*)

Sous-comité sur les groupes de discussion (*focus groups*)

Les membres de ce sous-comité ont participé à deux conférences téléphoniques (17 avril 2012 et 28 juin 2012).

Les membres sont :

- Daniel Garneau, Direction des programmes clientèles, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale (président du sous-comité)
- Sylvie Doiron, Directrice des services à la clientèle, Centre de réadaptation Estrie
- Stéphane Dubuc, Directeur du programme de maintien de l'autonomie au CSSS Jardins-Roussillon en Montérégie
- Hélène Laflamme, Direction générale adjointe et des services sociaux, Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides
- Marie-Eve Lamontagne, Ph.D., Chercheure en formation postdoctorale

Groupes de discussion (*focus groups*) et questionnaire électronique s'adressant aux intervenants

Pour donner la parole aux patients et de leurs proches et connaitre les perceptions des intervenants, les membres du Comité ont travaillé avec Marie-Eve Lamontagne, Ph.D., ayant une expertise en recherche évaluative qui, sous la direction de Mme Richards, complétait un stage postdoctoral au département de réadaptation de la Faculté de médecine de l'Université Laval. Mme Lamontagne a travaillé avec le sous-comité sur les groupes de discussion pour organiser des groupes de discussion dans six régions du Québec. De plus, un questionnaire électronique visant à documenter la perception des intervenants quant à l'offre de service de réadaptation aux personnes ayant subi un AVC a également été réalisé sous la plateforme SurveyMonkey. Au total, 211 individus ont répondu au questionnaire. Les détails de ces consultations se trouvent aux chapitres 4 et 5.

Chapitre 3.
Problématique. Les conséquences d'un AVC sur la personne, les proches et la société

Qu'est-ce qu'un AVC?

L'AVC est causé soit par l'interruption de l'approvisionnement en sang du cerveau (l'AVC ischémique; environ 80% des AVC), soit par la rupture d'une artère suivie d'un épanchement de sang dans le cerveau ou autour du cerveau (l'AVC hémorragique intracérébral (HI) ou subarachnoïdien (HS). La Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Canada décrit un AVC et ses conséquences de cette façon :

> « Un AVC est une perte soudaine de la fonction cérébrale. Elle est provoquée par l'interruption de la circulation sanguine à l'intérieur du cerveau (AVC ischémique) ou par a rupture d'un vaisseau sanguin à l'intérieur du cerveau (AVC hémorragique). L'interruption de la circulation sanguine ou la rupture de vaisseaux sanguins provoque la mort des cellules cérébrales (neurones) de la région affectée » (FMCAVC, En ligne, www.canadianstrokenetwork.ca/?lang=fr, 2012).

Dans un langage simple, le site de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC explique qu'un AVC cause des dommages au cerveau et une perte soudaine de la fonction cérébrale. Le cerveau étant le centre de commande de la parole, des mouvements et de la pensée, du raisonnement, de la mémoire, de la fonction sexuelle et du contrôle des émotions, un AVC dans les différentes régions cérébrales peut avoir des multiples conséquences. Pour cette raison, les « *accidents vasculaires cérébraux (AVC) ne se ressemblent pas* » (FMCAVC, En ligne, 2012).

Qu'est-ce qu'un AIT?

Un accident ischémique transitoire (AIT) survient quand un caillot sanguin obstrue la circulation sanguine dans le cerveau pendant un court laps de temps. Les symptômes d'un AIT sont presque identiques à ceux d'un AVC, mais ils se résorbent au bout de quelques minutes ou de quelques heures. Les personnes qui ont subi un AIT ont des risques plus élevés de subir un AVC (RCCACV, 2011). *L'American Heart Association* et *l'American Stroke Association* définissent l'AIT comme un épisode transitoire de dysfonction neurologique causé par une ischémie focale du cerveau, de la moelle épinière ou de la rétine, sans infarctus cérébral aigu (Easton *et al.*, 2009).

Quelques chiffres

Chaque année environ 50 000 personnes victimes d'un AVC ou d'un AIT reçoivent des soins dans les hôpitaux canadiens. Cela représente un AVC toutes les 10 minutes (RCCACV, en ligne, 2012). De plus, on estime que pour chaque AVC symptomatique, il y a 9 AVC dits « silencieux » qui peuvent entrainer des déficits cognitifs, une perte de la vision ou des troubles du langage. Souvent les symptômes passagers d'un AIT précèdent un AVC grave. Aux États-Unis, de 200 000 à 500 000 AIT sont diagnostiqués annuellement (Kleindorfer *et al.*, 2005). Une personne qui a subi un AIT est presque 10 fois plus à risque d'un AVC qu'une autre personne du même sexe et du même âge (American Stroke Association, en ligne, 2012, www.strokeassociation.org).

L'AVC est la principale cause d'incapacité chez les adultes et la troisième cause de décès en importance au Canada. Six pour cent de tous les décès au Canada sont attribuables à un AVC. Chaque année, près de 14 000 personnes meurent à la suite d'un AVC, les femmes en plus grand nombre que les hommes en raison de l'incidence augmentée de l'AVC avec l'âge et l'espérance de vie plus longue chez les femmes (Statistique Canada, 2011). Un survivant d'un AVC a 20 % de risques de subir un nouvel AVC au cours des deux années suivantes.

Les personnes victimes d'un AVC passent plus de 639 000 jours chaque année dans un hôpital de soins aigu et 4,5 millions de jours dans un établissement de soins prolongés (RCCACV, 2011). On estime que 300 000 Canadiens vivent avec les séquelles d'un AVC, dont 60% rapportent qu'ils ont besoin d'aide et 80% rapportent qu'ils ont des restrictions dans leurs activités de la vie quotidienne. Parmi les personnes de 65 à 74 ans au Canada, 7,1% ans vivent avec les séquelles d'un AVC (ASPC, 2009). Les impacts sur la qualité de vie de la personne ayant subi un AVC et sur ses proches sont très importants. En plus d'apprendre à vivre avec les séquelles de l'AVC, ils doivent souvent faire face à la dépression et à l'isolement social. Les aidants naturels font face à un changement soudain de style de vie et, se sentant isolés, ils sont parfois la proie de la dépression et de l'anxiété. Un an après qu'un être cher a subi un AVC, un aidant naturel sur deux (50%) souffre de problème de santé mentale. Puisque moins de 50 % des patients d'un AVC retournent au travail, la famille porte le poids supplémentaire d'une baisse de revenus (RCCACV, 2011).

Le coût annuel de l'AVC à l'économie canadienne est d'environ 2,7 milliards de dollars en services médicaux, en coûts d'hospitalisation, en perte de salaire et en perte de productivité (ASPC, 2009). Le vieillissement de la population et la prévalence accrue des facteurs de risques d'AVC, notamment l'hypertension artérielle, le diabète et la fibrillation auriculaire, laissent présager une croissance du nombre absolu d'AVC au cours des 20 prochaines années (ASPC, 2009).

Récupération après un AVC et pronostic

Il existe de nombreuses études portant sur les profils de récupération consécutive à un AVC. De ces études on peut dégager deux facteurs principaux qui vont l'influencer à des degrés divers: la sévérité initiale de l'AVC et l'âge de la personne. Le profil de récupération neurologique ou fonctionnelle post-AVC est habituellement décrit à partir de résultats de mesures cliniques globales (*i.e.* échelle neurologique; Index de Barthel, Test sensorimoteur de Fugl-Meyer) répétées dans le temps. Il est

généralement accepté que le profil de récupération fonctionnelle a une pente relativement abrupte dans les 6 premières semaines post-AVC lorsque la période de récupération naturelle est combinée à la réadaptation (Skilbeck *et al*, 1983; Richards *et al*., 1992; Duncan *et al.*, 1994; Jørgensen *et al.*, 1995a;b). Ce profil atteint un plateau à environ 3 mois post-AVC avec peu d'amélioration mesurée après 6 mois. En effet, Duncan *et al.* (1994), sur la base de mesures en série avec le test sensorimoteur de Fugl-Meyer, a démontré que la récupération (sensori-motrice) la plus rapide se faisait dans les 30 premiers jours post- AVC, que les profils de récupération de la motricité des membres supérieurs et inférieurs étaient similaires et que l'atteinte du plateau de récupération prenait plus de temps chez les personnes ayant une atteinte plus sévère.

Tableau 1: Impact de la sévérité de l'AVC sur l'évolution temporelle de la récupération neurologique évaluée avec l'Échelle neurologique d'AVC Scandinave et la récupération fonctionnelle évaluée avec l'Index de Barthel (IB) (Jørgensen, *et al*. 1995a;b)

Sévérité de l'AVC	**Classification des la sévérité initiale (SSS)**	**Atteinte du maximum de récupération *neurologique (SSS)* chez 80% des personnes (semaines)**	**Atteinte du maximum de récupération *neurologique (SSS)* chez 95% des personnes (semaines)**	**Atteinte du maximum de récupération *fonctionnelle (IB)* chez 80% des personnes (semaines)**	**Atteinte du maximum de récupération *fonctionnelle (IB)* chez 80% des personnes (semaines)**
Très sévère	9%	10 (IC : 8.7-11.3)	13 (IC: 11.6-14.4)	11.5 (IC:9.2-13.8)	20 (IC : 16-24)
Sévère	12%	9 (IC : 7-11)	15 (IC : 13-17)	11.5 (IC:10-13)	17 (IC : 15-19)
Modéré	29%	5.5 (IC:4.4-6.6)	10.5 (IC : 9.5-11.5)	7 (IC :6-8)	13 (IC : 12-14)
Léger	50%	2.5 (IC:2.2-2.8)	6.5 (IC : 5.4-7.6)	3 (IC:2.6-3.4)	8.5 (IC : 8-9)

La SSS évalue l'état de conscience, les mouvements des yeux, la force du bras, la main et la jambe, l'orientation, l'aphasie, la paralysie faciale et la marche sur une échelle de 0-58. L'IB évalue le niveau d'indépendance de la personne dans l'exécution de 10 activités de la vie quotidienne et la mobilité (se nourrir, se déplacer d'un fauteuil roulant au lit et l'inverse, soins personnels, se transférer à une toilette, se laver, marcher, monter et descendre des escaliers, contrôle des sphincters) sur une échelle de 0-100. La sévérité initiale à l'admission a été classifiée selon l'échelle de SSS : très sévère (0-14), sévère (15-29), modéré (30-44) et léger (45-58 points) et la récupération neurologique a été documentée avec cette échelle. La récupération fonctionnelle a été évaluée selon l'échelle de lB : très sévère (0-20), sévère (25-45), modéré (50-70), léger (75-95), aucune incapacité (100 points).

Tel qu'illustré dans le Tableau, la sévérité initiale de l'AVC affecte le temps de réadaptation nécessaire pour atteindre un maximum de récupération neurologique et fonctionnelle. D'abord, on constate que parmi les 947 personnes (âge moyen 73.3 (ET 11.4) ans) qui ont complété leur réadaptation, 50% avait une atteinte initiale légère, tandis qu'à l'admission, c'est 41% des 1197 patients (Jørgensen *et al.*, 1995a;b) qui présentaient une atteinte légère. La différence dans ces proportions reflète que c'est parmi les patients présentant les atteintes les plus sévères que l'on retrouve le taux de décès le plus élevé.

Ainsi, les personnes dont l'AVC est léger atteignent leur maximum de récupération fonctionnelle plus vite que celles dont l'atteinte est plus sévère (80% des personnes ayant subi un AVC léger atteignent leur plateau de récupération fonctionnelle 3 semaines post-AVC tandis que celles ayant subi un AVC très sévère ont besoin de 11.5 semaines en moyenne). À noter qu'au terme de la réadaptation, 11% des personnes présentaient des déficits neurologiques sévères ou très sévères, 11% des déficits modérés et que 78% avaient des déficits légers ou n'avaient plus de déficits.

La sévérité initiale de l'AVC est d'ailleurs reconnue comme le meilleur facteur de prédiction de la récupération fonctionnelle (Garraway *et al*., 1981; 1985; Teasell & Foley, 2009). Dans le tableau 2 qui suit, on retrouve le concept des trois bandes, développé par Garraway *et al.* qui propose une classification basée sur la sévérité initiale de l'AVC et le score de la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF).

Tableau 2 : Classification basée sur la sévérité initiale de l'AVC et le score de la MIF

Souces	AVC léger	AVC modéré	AVC sévère
Désignation (Garraway*, et al.*, 1981; 1985)	Bande supérieure	Bande moyenne	Bande inférieure
Cote MIF précoce (Ween *et al*., 1996)	>80	40-80	<40
Cote MIF moteur précoce (Stineman *et al.*, 1998)	>62	38-62	<38

Selon Garraway et al. (1981; 1985) les patients dans la bande supérieure ont un AVC plus léger avec moins de déficits. La cote de MIF 5-7 jours post-AVC est >80 et ces patients peuvent obtenir leur réadaptation en communauté si les ressources le permettent et ils n'ont pas de problématique nécessitant les ressources d'une unité d'AVC en établissement de réadaptation. Les patients souffrant d'un AVC modéré, sans atteinte de l'état de conscience dans la phase aigüe et qui ont une hémiparésie marquée sont dans la bande moyenne (MIF 40-80). D'après Stineman *et al.* (1998) 85% de ces patients qui ont une cote motrice MIF de 38-62, retournent en communauté. Ces patients s'améliorent beaucoup avec un programme intensif de réadaptation spécifique à l'AVC. Enfin, les patients ayant une cote de MIF <40 (Ween *et al.*, 1996) sont dans la bande inférieure. Ces patients ont une atteinte de l'état de conscience (somnolence, trouble d'attention) suite à l'AVC et ont une

parésie très sévère et / ou des comorbidités sérieuses qui contribuent à leurs incapacités (Ween *et al.*, 1996; Stineman *et al.*, 1998). Ces patients ont une cote motrice MIF <38 (Stineman *et al.*, 1998) et atteignent rarement l'indépendance fonctionnelle, mais peuvent bénéficier beaucoup de la réadaptation pour atteindre un niveau fonctionnel (faire ses transferts du lit à une chaise, se lever et s'assoir, marcher avec aide) qui permet un retour à domicile avec l'aide des proches. Ils demeurent le plus longtemps en réadaptation, mais le retour en communauté est moins prévisible et très lié à la participation des proches (Stineman *et al.*, 1998). L'âge et le support des proches sont des facteurs très importants dans la capacité d'amélioration et du retour à domicile (Teasell & Foley, 2009).

Systèmes de triage

Les études citées plus haut ont mené au concept de triage pour diriger les patients vers des trajectoires de services de réadaptation les plus appropriées pour rencontrer leurs besoins. Le concept de triage est basé sur les évidences que le meilleur prédicteur de la récupération post-AVC est la sévérité initiale de l'AVC et nécessite la capacité d'évaluer les patients avec des outils valides et fiables. Le Dr Robert Teasell, Directeur médical, Stroke Rehabilitation Program Parkwood Hospital, SJHC Health Care, London et Clinical Researcher, Lawson Health Research Institute of Aging, Rehabilitation and Geriatric Care Program, a présenté un système de triage qui utilisait les scores de la Mesure d'Independence Fonctionnelle aux membres du Comité (MIF; FIM en anglais : (Hamilton *et al*.,1991; Stineman *et al*., 1997). Dans la prise de décision par rapport à la trajectoire des patients ayant subi un AVC sévère, le Dr Teasell ajoutait le facteur âge pour les patients qui avaient moins de 55 ans et le fait d'avoir un proche capable de prendre en charge le patient à domicile.

L'outil MIF est constitué de 18 items à évaluer, dont 13 items sont du domaine physique inspirés de l'Index de Barthel et 5 items concernent la cognition. Il prend environ 30 minutes à administrer par un évaluateur formé. Dans un contexte de soins aigus, ces conditions d'utilisation ne sont pas faciles à rencontrer. Le comité a donc été très intéressé par le système de triage récemment mis en fonction à Toronto utilisant l'outil AlphaFIM (Stillman *et al*., 2009; Hinkle *et al*., 2010). Cet outil est une version courte de l'outil d'évaluation MIF qui évalue le fardeau de soins dans le cadre d'une intervention en réadaptation. L'outil Alpha-FIM évalue 4 items de motricité et 2 items de cognition : manger, soins personnels, trouble du transit intestinal, aide au transfert pour la toilette, expression et mémoire. L'Alpha-FIM peut être administré par un professionnel de la santé en 15 minutes.

Le Dr Mark Bayley, Directeur médical, Neurorehabilitation Program, Toronto Rehab, Associate Professor, University of Toronto et Chair, Stroke Evaluation Advisory Committee, Ontario Stroke Network, a présenté son expérience avec l'utilisation de cet instrument pour le triage de patients post-AVC dans but de les diriger vers la meilleure trajectoire pour leurs besoins (Lo *et al*., 2012).

Tableau 3 : Niveaux de sévérité (triage-réadaptation) en utilisant l'outil Alpha-FIM 3-5 jours post-AVC (Source : Dr Mark Bayley, présentation devant le Comité, mai 2012)

Score Alpha-FIM (0-100)	Niveau de sévérité
>80	AVC léger
61-80	AVC moyen
40-60	AVC sévère
<40	AVC très sévère

L'expérience positive vécue par le Dr Bayley et ses collègues à Toronto dans l'utilisation de l'outil AlphaFIM a beaucoup influencé les membres du Comité dans le choix de cette mesure au lieu de la MIF étant donné sa facilité relative d'administration dans la première semaine post-AVC. De plus, l'évaluation avec l'outil Alpha-FIM peut être convertie en valeur prédictive de la MIF motrice et de la MIF cognitive à l'aide d'équations. L'existence de ces équations de conversion est un élément très important aux fins de comparaison des données avec d'autres provinces ou pays qui utilisent la MIF.

L'impact de l'âge sur la récupération et réponse à la réadaptation

L'âge constitue aussi un facteur de prédiction (Alexander, 1994; Stineman *et al.*, 1998) pour la récupération fonctionnelle, mais à un degré moindre que la sévérité initiale de l'AVC. Le Tableau 4 présente la relation entre l'âge et le type d'AVC rapporté dans l'audit sur la qualité des soins de l'AVC au Canada en 2011. Selon une étude sur l'évolution des taux d'AVC ischémique et du à une hémorragie intracérébrale ainsi que les comorbidités associées au cours des années 1988-2002 au Québec, il y a eu une diminution du taux d'AVC ischémique et une augmentation du taux d'AVC dû à une hémorragie cérébrale au cours de ces années. De plus, l'âge et les comorbidités ont augmenté (Mayo *et al*., 2007a).

Tableau 4 : Incidence de l'AVC chez les patients inclus dans l'audit par âge et type d'AVC, Canada 2008-2009 (RCCACV, 2011). Tableau reproduit avec la permission du RCCACV.

	Groupe d'âge								
Type d'AVC	Total	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80-89	90+
AVC ischémique	63 %	56 %	54 %	54 %	56 %	61 %	66 %	66 %	68 %
AIT	17 %	7 %	7 %	12 %	14 %	17 %	18 %	19 %	18 %
Hémorragie intracérébrale	11 %	17 %	16 %	11 %	12 %	12 %	10 %	10 %	7 %
Hémorragie subarachnoïdienne	5 %	16 %	19 %	20 %	15 %	6 %	2 %	1 %	1 %
Non déterminé	4 %	4 %	4 %	3 %	3 %	4 %	4 %	4 %	6 %
	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Malgré le fait que l'âge ait été associé avec un pronostic plus faible, son impact peut être surestimé. Kugler *et al*. (2003) qui ont étudié l'effet de l'âge sur la récupération précoce chez 2219 patients post-AVC ont conclu que bien que l'âge ait un impact significatif, il est néanmoins un faible prédicteur de la récupération individuelle post-AVC et ne devrait pas être considéré comme un facteur limitatif dans la réadaptation. Cependant, les patients plus jeunes (moins de 55 ans) tendent à présenter une récupération plus complète. Dans une autre étude auprès de 561 patients, Bagg *et al*. (2002) ont rapporté que l'âge prédisait seulement 3% de la variance dans la cote de MIF au congé. Teasell & Foley, (2009) ont conclu suite à l'analyse de la littérature que l'âge aurait un effet significatif sur la vitesse et le degré de récupération. Cependant, étant donné que les patients plus âgés récupèrent, quoique plus lentement, et que l'impact global de l'âge est relativement petit, l'âge en soi demeure un faible prédicteur de la récupération fonctionnelle post-AVC.

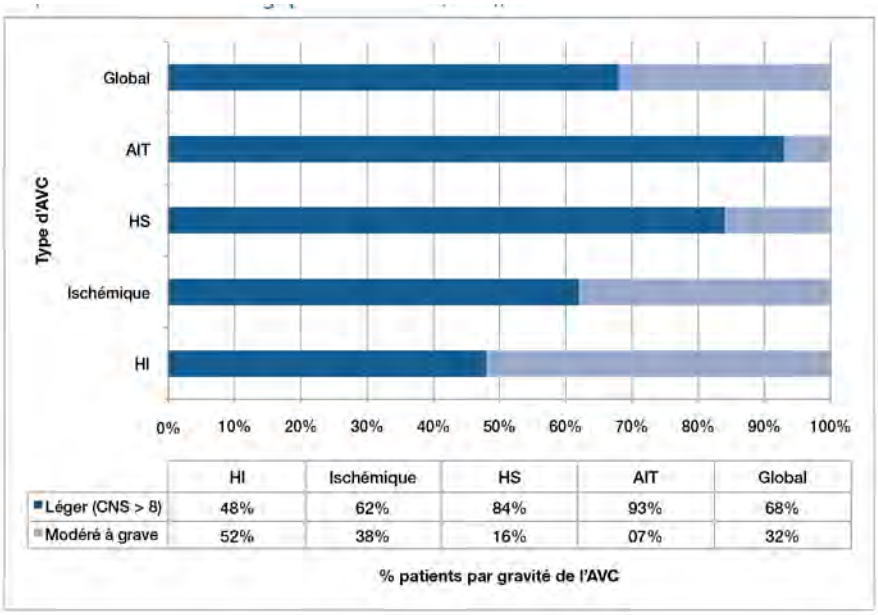
Évolution du profil de sévérité de l'AVC : La proportion des personnes ayant un AVC léger serait à la hausse

Chez la personne ayant subi un AVC léger, les déficiences motrices peuvent être si légères voire même absente, qu'elle est renvoyée à domicile sans évaluation d'autres fonctions pouvant être affectées par un AVC. Conséquemment, des déficiences cognitives, langagières et motrices ou autres ne sont pas décelées. Sauf pour une référence à leur médecin de famille, ces personnes sont en quelque sorte abandonnées par le système de santé, étant privées d'un accès aux services de réadaptation ou de prévention secondaire appropriés (Hare *et al*., 2006). Ceci n'est pas sans conséquence grave, puisque, suite à un AVC léger, il y a un risque de récidive de 20% au cours des deux années subséquentes et un risque cumulatif de 43% au cours des 10 prochaines années (Hardie *et al*., 2004).

Or, selon les études épidémiologiques, cette proportion de personnes qui sont souvent ignorées ou privées de soins est appelée à augmenter. En effet, la sévérité des AVC aurait diminué depuis 20 ans (Rothwell *et al.*, 2004; Feigin *et al*., 2009; von Weitzel-Mudersbach *et al*., 2013) et plusieurs études font état d'une recrudescence du nombre d'AVC légers. Ainsi, Jones *et al* (2000) ont rapporté une proportion de 60% (catégorisé par l'entremise du *Canadian Neurological Stroke Scale*) d'AVC légers

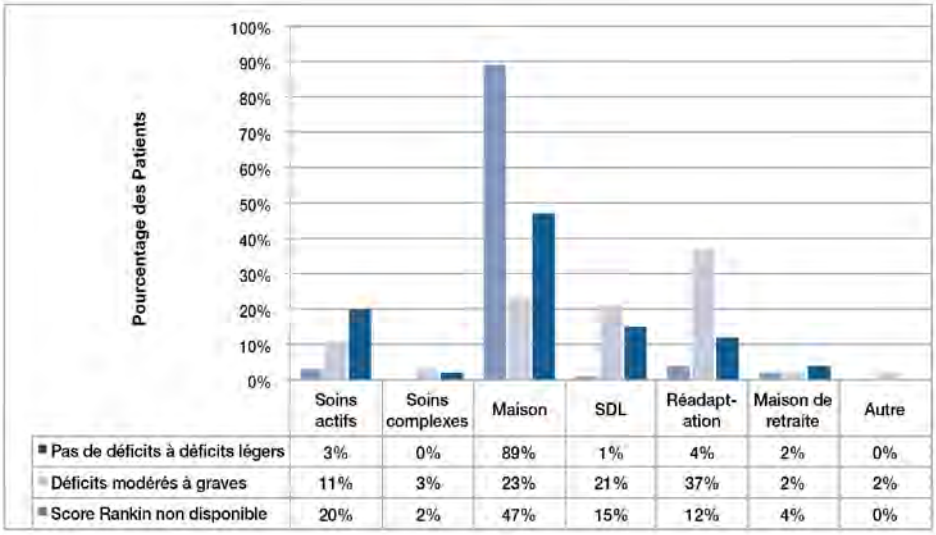
chez 984 hommes-vétérans aux États-Unis, tandis qu'une étude Australienne a relevé (en utilisant le *National Institute of Health Stroke Scale*) une proportion de 67% d'AVC léger chez 219 personnes ayant subi un AVC (Sturm *et al.*, 2004). Plus récemment, une étude populationnelle danoise (von Weitzel-Mudersbach*, et al.*, 2013) a rapporté que la combinaison des AIT et des AVC légers constituaient 65% de tous les incidents cérébrovasculaires ischémiques aigus. En outre, compte tenu de l'administration accrue de l'activateur tissulaire du plasminogène (tPA), la prévention primaire et secondaire et d'autres innovations visant à réduire la sévérité et la mortalité post-AVC (Duncan *et al.*, 1998; Tellier & Rochette, 2009), on s'attend que le nombre d'AVC légers croisse au cours des prochaines années avec le vieillissement de la population (Hare *et al.*, 2006; Tellier & Rochette, 2009).

Ces chiffres se rapprochent de ceux issus du rapport de la Qualité des soins de l'AVC au Canada (RCCACV, 2011) lequel rapporte que sur 38 210 personnes ayant subi un AVC recensé dans 10 provinces, la proportion d'AVC légers est de 67%, dont 8773 (environ 23%) personnes hospitalisées dans 66 hôpitaux du Québec (Figure 2).



	HI	Ischémique	HS	AIT	Global
Léger (CNS > 8)	48%	62%	84%	93%	68%
Modéré à grave	52%	38%	16%	07%	32%

Figure 2: Sévérité de l'AVC des patients inclus dans l'audit (selon l'échelle neurologique canadienne, CNS), Canada 2008-2009 (RCCACV, 2011). Figure reproduite avec la permission du RCCACV.



	Soins actifs	Soins complexes	Maison	SDL	Réadapt-ation	Maison de retraite	Autre
Pas de déficits à déficits légers	3%	0%	89%	1%	4%	2%	0%
Déficits modérés à graves	11%	3%	23%	21%	37%	2%	2%
Score Rankin non disponible	20%	2%	47%	15%	12%	4%	0%

Figure 3: Destination au congé en fonction de la sévérité de l'AVC des patients inclus dans l'audit (selon l'échelle Rankin), Canada 2008-2009 (RCCACV, 2011). Figure reproduite avec la permission du RCCACV.

Ainsi, il va sans dire qu'une telle augmentation de la proportion d'AVC légers aura un impact sérieux sur la planification des trajectoires de service de réadaptation, puisque selon les données canadiennes (Figure 3) la majorité des personnes ayant subi un AVC léger retourne à domicile. De plus environ 30% des personnes ayant subi un AVC léger ne sont actuellement pas comptabilisées dans le système de statistiques de la province de Québec puisque ces personnes reçoivent leur congé de l'urgence sans être admises à l'hôpital. Conséquemment, ces personnes ne sont pas incluses dans les statistiques d'hospitalisation pour le diagnostic d'AVC dans la Banque MED-ÉCHO qui est la seule source de statistique actuellement disponible. Les données probantes et l'expérience des experts consultés recommandent une évaluation appropriée dès l'AVC et un retour à domicile avec des services de réadaptation en externe pour les personnes ayant subi un AVC léger à moins de besoins particuliers nécessitant des services en établissements de réadaptation interne. L'adoption d'un tel système de réadaptation sur base externe (ou à domicile) au Québec exigera une reconfiguration du système actuel et une augmentation du nombre de spécialistes en réadaptation pour rencontrer les besoins. Par ailleurs, les places disponibles pour des personnes ayant subi un AVC plus sévère seront moins utilisées par des personnes ayant subi un AVC léger.

Quelques statistiques sur les AVC au Québec

Le comité a eu beaucoup de difficulté à obtenir des statistiques complètes sur le nombre d'AVC au Québec et le profil de réadaptation de ces personnes à la suite d'un AVC. Il n'y a pas de Registre d'AVC et les seules statistiques disponibles sur le nombre de personnes hospitalisées avec un diagnostic d'AVC proviennent de la Banque MED-ÉCHO. Toutefois, puisque le terme «centre de réadaptation» comme destination dans la Banque MED-ÉCHO n'était pas exclusif aux établissements de réadaptation en déficience physique, il n'était pas possible de connaitre le nombre de personnes recevant des services de réadaptation après leur hospitalisation.

Compte tenu de l'organisation actuelle des services à l'intention des personnes ayant subi un AVC et de l'absence d'un continuum de services défini au niveau provincial, les services reçus par cette clientèle sont à géométrie variable selon la région. Certaines personnes reçoivent des services de réadaptation en établissement de réadaptation en déficience physique, alors que d'autres sont desservies en centre hospitalier ou dans une URFI autre qu'en ERDP (institut gériatrique ou CHSLD). Ainsi, l'absence d'une banque de données commune rend plus difficile l'obtention d'un portrait provincial de toutes les personnes ayant reçu des services de réadaptation à la suite d'un AVC.

Nombre de personnes hospitalisées pour le diagnostic d'AVC au Québec (2011-2012)

Selon les statistiques de la Banque MED-ÉCHO, 11 062 personnes ont été hospitalisées pour le diagnostic principal d'AVC aigu au Québec en 2011-2012, dont 3087 à Montréal (région 6) et 1045 dans la région de la capitale nationale (région 3). De ce nombre, 1531 sont décédées (11062-9531 = 1531), soit 13.8%. Ainsi, une personne est hospitalisée au Québec toutes les heures, à la suite d'un AVC (INESSS, 2011, p. 3). L'âge moyen des survivants est de 72 ans et la durée du séjour à l'hôpital en milieu aigu est en moyenne 15.3 jours. Parmi les 9531 personnes qui ont survécu, 2808 (29.5%) avaient moins de 65 ans, 2505 (26.3%) de 65-74 ans et 4218 (44.3%) plus de 75 ans.

Le Réseau Canadien contre les accidents cérébrovasculaires (RCCACV) estime que 30% des personnes ayant subi un AVC reçoivent leur congé de l'urgence sans être hospitalisées, ni référées pour évaluations additionnelles à des services de réadaptation ou à une clinique de prévention secondaire, malgré qu'un premier épisode d'AIT ou d'AVC induit un risque très élevé d'un deuxième évènement. Nous n'avons pas de statistiques sur le nombre de personnes recevant leur congé sans être hospitalisées au Québec. Par ailleurs, les statistiques de l'Hôpital Notre Dame à Montréal (Dre L-H Lebrun, communication personnelle) nous informent que des 1942 visites à l'urgence (2008-2011) dépistées comme un AVC, ou un AIT, 70% ont été hospitalisées et 30% ont reçu leur congé après une évaluation par un neurologue neurovasculaire. Si on assume que ces chiffres tiennent pour l'ensemble du Québec, le nombre de personnes hospitalisées représente 70% du nombre réel d'AVC au Québec en 2011-2012 et que 30% (soit 4740) des personnes qui n'ont pas été hospitalisées doivent être ajoutées à ce nombre pour représenter le nombre total de personnes qui ont subi un AVC ou un AIT au Québec (11 062 + 4740= 15 803).

Il s'avère que les personnes victimes d'un AVC léger ou d'un AIT (nombre estimé à 4 740 en 2011-2012) qui ont obtenu leur congé de l'urgence sans hospitalisation ou référence pour des évaluations additionnelles à une clinique de prévention secondaire, ou à des services de réadaptation, ont souvent des déficiences cognitives ou langagières. De plus, elles souffrent de dépression, de fatigabilité, de douleurs ou de troubles cognitifs (à moyen et long terme post-AVC). Elles se heurtent à un système qui les a en quelque sorte oubliés (témoignages des patients et des proches; questionnaire des intervenants). Une estimation réaliste est qu'au moins le tiers (1580 personnes) de ces personnes ne recevant aucun service à la suite de leur congé de l'urgence pourrait bénéficier de services de réadaptation et que toutes devraient recevoir les soins médicaux et conseils liés à la prévention secondaire.

Nombre de personnes recevant des services de réadaptation après leur congé de l'hôpital pour des soins dans la phase aigüe de l'AVC.

Tel que mentionné plus haut, la Banque MED-ÉCHO nous informe que 11 062 personnes ont été hospitalisées pour le diagnostic d'AVC en 2011-2012. Malheureusement, il n'existe pas de statistiques sur le nombre de personnes qui ont obtenu des services de réadaptation dans les différentes régions du Québec lors de leur congé post-hospitalisation en courte durée. Dans le tableau qui suit, le Comité présente des données parcellaires colligées par des membres du Comité représentant trois établissements de réadaptation. Le but de ce tableau est d'illustrer la distribution de la sévérité de l'AVC des personnes qui ont obtenu des services de réadaptation en interne et en externe dans ces trois établissements de réadaptation en déficience physique en milieu urbain.

Tableau 5 : Nombre de patients admis avec un diagnostic d'AVC dans 3 établissements de réadaptation en déficience physique au Québec

	AVC modéré à très sévère	**AVC léger**	
Patients avec un diagnostic d'AVC (2011-2012)[5]	MIF [6] <80	MIF >80 (interne)	MIF >80 (externe)[7]
IRDPQ	46	49	122
IRGLM	164[8]		166
Hôpital de réadaptation Villa Médica	86	210	109[9]
Total	**296**	**259**	**397**

[5] 1er avril 2011 au 31 mars 2012

[6] Las MIF est prise dans les 24 heures suivant l'admission du patient dans un établissement de réadaptation en déficience physique. Toutefois, selon du moment de l'admission, vendredi en soirée ou en période de congé par exemple, la MIF peut être administrée au-delà de 24 heures sans toutefois dépasser 72 heures. Le délai moyen entre l'AVC et l'admission en établissement de réadaptation (IRDPQ et à Villa Medica) est de 32 jours.

[7] Il s'agit d'estimations de patients ayant un AVC léger; Hôpital de réadaptation Villa Medica. Il s'agit de patients non hospitalisés, mais vus à Villa Medica.; IRDPQ. Il est présumé que la clientèle externe est composée de patients ayant eu un AVC léger puisqu'ils ont pu retourner à domicile, mais il n'y a pas de MIF à l'appui; IRGLM. Il s'agit du nombre de patients AVC vus en externe. On ne peut pas affirmer qu'il s'agisse essentiellement de personnes ayant un AVC léger, mais plutôt de personnes vivant toutes à domicile, avec ou sans aide, et nécessitant des services de réadaptation intensifs. Toutes ces personnes avaient eu un AVC dans les dernières semaines. Certaines poursuivaient en externe les traitements qui avaient préalablement débuté en interne.

8 Pas de MIF à l'appui. La majorité des personnes admises les sont pour des AVC modérés à très sévères. Ce chiffre pourrait inclure des AVC légers dont la complexité empêche le retour immédiat à domicile.

[9] Patients inscrits du 1er avril au 18 janvier 2013

Ces statistiques, malgré qu'elles soient parcellaires pour l'ensemble de la province nous donnent de l'information sur les services de réadaptation reçus par les personnes qui ont subi un AVC dans deux des trois régions ayant le plus grand nombre de personnes hospitalisées pour un AVC. Dans la région de Montréal (région 6), nous constatons que des 2656 personnes survivant à un AVC, 735 d'entre elles (hôpital de réadaptation Villa Medica et l'IRGLM) ont obtenu des services de réadaptation spécialisés en AVC en interne ou en externe, soit 27.7%. On peut conclure que le nombre réel est plus grand puisque la région de Montréal ne se limite pas à deux établissements de réadaptation. Dans la région de Québec (région 3), 217 des 878 personnes hospitalisées ont obtenu des services de réadaptation à l'IRDPQ, soit 24.7%. Les personnes qui ont reçu leurs services de réadaptation dans d'autres établissements (notamment la clientèle qui présente un profil gériatrique qui est dirigée vers l'URFI de l'hôpital St-Sacrement pour sa réadaptation) ne sont pas comptabilisées.

Puisque les statistiques mondiales récentes rapportent une proportion croissante d'AVC légers nous avons voulu vérifier si ce phénomène se répercutait au Québec. Ces chiffres nous suggèrent que le nombre d'AVC légers est de beaucoup plus grand que prévu selon les proportions de sévérité habituellement reconnue et rapportée. La totalité des AVC légers (656 des 942) des 3 établissements représente plus de 69% si nous assumons que toutes les personnes recevant des services en externe avaient subi un AVC léger faute d'évaluation sur la sévérité. De plus, les mesures de sévérité en milieu de réadaptation étaient prises une fois le patient admis en réadaptation, en moyenne 32 jours post AVC pour l'IRDPQ, soit beaucoup plus tard que l'évaluation en phase aigüe lors de l'hospitalisation. Néanmoins, ces chiffres parcellaires suggèrent une proportion d'AVC léger bien au-dessus de 50%.

Durée de la phase de réadaptation post-AVC et destinations post-réadaptation des patients

Dans l'échantillon de patients inclus dans le rapport de «La qualité des soins de l'AVC au Canada» (2011), 58% des patients retournent chez eux après le congé des soins actifs à l'hôpital, 10 % sont transférés dans un établissement de longue durée et seulement 19% sont orientés vers un établissement pour réadaptation en interne. De plus il est rapporté que la durée des services de réadaptation en interne était de 5 à 6 semaines, avec un séjour médian de 35 jours (SNIR) et que, suite à ce séjour, 67% des patients retournent chez eux après une récupération cliniquement significative de leurs fonctions. (Ces données du SNIR n'incluent pas le Québec car les données ne sont pas disponibles).

Pour le Québec, on ne dispose pas de statistiques sur la durée du séjour en réadaptation interne; seules quelques statistiques colligées par certains établissements sont disponibles. Les données pour l'Ontario (Hall *et al.*, 2012; Meyer *et al*., 2012) sont présentées aux fins de comparaison dans le tableau qui suit.

Tableau 6: Tableau comparatif avec des données canadiennes

Personnes	**Québec** **2011-2012**	**Ontario** **2010-2011**	**Canada** [2] **2011**	**Ontario** **année fiscale 2010 ***
Hospitalisées avec diagnostic AVC	11 062 Décès : 1531 (13.8%)	Hosp. : 15 524 Décès : 1883 (12.1%)		Hosp. 11 018
Dirigées vers un ERDP ou CHR après hospitalisation		24% (sur une estimation de 40% qui auraient pu en profiter) 30.7% (2012 OSR)	19%	3408 (30.1%)
Dirigées vers Centre de soins de longue durée	915 (9.6%)	9.8% (OSR)	10%	CCC Rehab (355)
Retournées à domicile post hospitalisation			58% 71% (SNIR)	7255 (65.8%)
Recevant de la réadaptation en externe ou à domicile		13.8%		
Retournant chez eux après séjour de réadaptation interne			67%	
Durée du séjour de réadaptation interne			5-6 semaines (SNIR) Médiane 35 jours	

Sources : (RCCACV, 2011; Hall*, et al.*, 2012; Meyer*, et al.*, 2012)

L'identification des besoins de services de réadaptation et les enjeux économiques

Comme discuté dans ce chapitre, les besoins en matière de réadaptation d'une personne ayant subi un AVC varient d'abord selon la sévérité et l'âge, mais aussi selon les comorbidités associées, la condition de vie antérieure à l'AVC ainsi que son environnement familial, l'accessibilité du domicile et les soins ambulatoires appropriés. La planification des trajectoires idéales de l'offre de services de réadaptation, de relance et de prévention secondaire est donc intimement liée non seulement au nombre de personnes qui subissent un AVC, mais aussi à la sévérité de l'AVC.

L'analyse économique réalisée en parallèle au rapport sur la qualité des soins de l'AVC au Canada en 2011, estime que des améliorations dans 4 domaines clés (prévention secondaire, accès à la thrombolyse en temps opportun, admission des personnes ayant subi un AVC dans des unités d'AVC et la planification du congé précoce avec réadaptation à domicile (CPA) éviteraient des coûts cumulatifs de 36.1 milliards de dollars (15.4 milliards en coûts directs et 20.7 milliards en coûts indirects) de 2010 à 2013 (Krueger *et al.*, 2012).

En Ontario, Meyer, *et al* ont récemment publié un rapport intitulé: *The impact of moving to stroke rehabilitation best practices in Ontario* (Meyer et al., 2012). Ce rapport analyse l'impact économique potentiel d'appliquer les bonnes pratiques dans le système AVC en Ontario :

En soins aigus

- Environ 45 000 lit-jour (environ 123 lits) en milieu hospitalier pour soins aigus seraient disponibles annuellement, résultant en une épargne d'environ 26 millions de dollars qui pourrait être réinvestie.

Réadaptation en milieu interne

- Environ 30 000 lit-jour (82 lits) de type «complex continuing care» pourraient être éliminés, libérant ainsi environ 17 millions de dollars annuellement.
- Environ 1100 lit-jour (environ 3 lits) additionnels seraient requis annuellement avec le personnel de réadaptation en assez grand nombre pour rencontrer les recommandations de bonnes pratiques. Ce réinvestissement est estimé à 12 millions de dollars pour une économie nette de 5 millions de dollars pour la réadaptation en milieu interne.

Réadaptation externe et en communauté

- Environ 1700 patients additionnels devraient recevoir des services de réadaptation en externe ou en communauté faisant appel à un réinvestissement annuel d'environ 11 millions de dollars.

Ce rapport conclut que l'application de l'ensemble de leurs recommandations résulterait en :

- De meilleurs résultats d'ensemble post-AVC pour les patients ontariens.
- Une économie d'environ 20 millions de dollars annuellement qui pourraient être utilisés pour favoriser le retour à domicile et la réintégration sociale en communauté des personnes ayant subi un AVC et pour soutenir leurs proches.

Addenda.

Requête spéciale auprès des ERDPQ (19 avril 2013)

Constatant la pénurie de statistiques sur les soins et services en réadaptation, trois membres du Comité, Mmes Linda Pichard, Sylvie Doiron et Nancy Vallée, ont travaillé avec Mme Christine Hamel du MSSS pour bâtir une requête afin d'obtenir des données des 18 ERDP membres de l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) desservant la clientèle concernée. Le système d'information clientèle SIPAD, déployé dans 14 des 18 établissements, a été utilisé pour la cueillette de données. Les 4 établissements non déployés ont extrait les données de leurs systèmes à partir de paramètres comparables (IRDPQ, IRGLM, Villa Medica et Hôpital Juif de réadaptation). Ces données, reçues par le Comité le 19 avril 2013, nous informent sur le nombre de patients ayant reçu des services de réadaptation interne et externe ainsi que sur le nombre d'heures de prestation de service. Puisque la rédaction du rapport était déjà terminée, ces données n'ont pas été intégrées dans l'argumentation. Même si ces données sont incomplètes et doivent être bonifiées, elles nous révèlent qu'un grand nombre de patients reçoivent des services de réadaptation en externe contrairement à l'information jusqu'alors disponible aux membres du Comité. Malheureusement, il n'a pas été possible d'obtenir l'information sur la sévérité de l'AVC des personnes recevant des services de réadaptation. De plus, puisque le lieu de destination des patients après leur séjour en réadaptation n'était pas une donnée obligatoire, cette information est manquante chez environ 25 % des patients. En l'annexe 16 se trouve le rapport préparé par Mmes Linda Pichard, Sylvie Doiron et Nancy Vallée. Ce rapport précise les paramètres et le contexte de la requête.

Chapitre 4
Les patients nous parlent[10]

«*S'il vous plait, ayez du respect.*
Je ne suis pas idiote, je suis blessée»
(Taylor, 2008, p. 181-183, traduction libre).

De plus en plus, il est reconnu que l'organisation et l'offre de services en santé, incluant ceux de réadaptation, doivent se baser sur les meilleures évidences possibles (Sackett *et al*., 1996). Les expériences, perceptions et préférences des patients ainsi que les connaissances des cliniciens représentent des évidences importantes à considérer. C'est pourquoi le comité a choisi de considérer la voix des patients en tant qu'évidences cruciales soutenant la rédaction de ce rapport. Une jeune chercheure, Madame Marie-Eve Lamontagne, Ph.D., a accepté de faire de ce projet l'un de ses projets postdoctoraux sous la direction de Madame Richards, professeure titulaire au Département de réadaptation de l'Université Laval.

Mme Lamontagne a travaillé avec les membres du sous-comité pour développer la méthodologie utilisée pour consulter les patients. Ainsi, un protocole privilégiant la réalisation de groupes de discussion (*focus groups)* a été élaboré. Les membres du comité ont collaboré étroitement pour déterminer les différents paramètres de la méthodologie, pour valider les questions, et pour planifier le recrutement ainsi que leur déroulement des groupes de discussion. Mme Lamontagne a été assistée dans le recrutement par Mme France Pelletier, vice-présidente de l'Association des personnes intéressées à l'aphasie et à l'AVC (APIA-AVC), qui occupe aussi le poste de technicienne en loisirs à l'IRDPQ et coordonne le projet de recherche «Équipe de recherche en réadaptation sensorimotrice (ERSSM)» dirigé par Mme Richards. À cet égard, le Comité est très reconnaissant à l'équipe ERSSM qui a assumé sa rémunération pour les heures consacrées aux groupes de discussion. De plus, étant donné les coûts liés à la réalisation de groupes de discussion en régions éloignées, la Dre Louise-Hélène Lebrun et Mme Richards ont fait une demande spéciale à la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC du Québec pour le financement. Le Comité est très reconnaissant envers la Fondation qui a alloué une subvention spéciale de 8000 $.

Le but de ce chapitre est de présenter la perception des personnes ayant eu un AVC et de leurs proches quant à l'organisation des soins et des services de réadaptation reçus. Un total de 70 patients et proches provenant de six régions socio-démographiques du Québec a été consulté lors de groupes de discussion (*focus groups*). La méthodologie complète ainsi que les questionnaires utilisés sont présentés à l'annexe 5. Plusieurs des personnes rencontrées ont exprimé avoir apprécié l'opportunité d'échanger sur leurs expériences et leurs stratégies pour faire face aux difficultés

[10] A la fin de ce chapitre, vous trouverez le rapport préparé par deux patients ayant subi un AVC qui ont fait une prélecture de ce rapport.

quotidiennes rencontrées. A ce titre, les participants ont généreusement partagé leurs expériences, parfois positives, mais parfois difficiles, afin de contribuer à leur façon, à améliorer les soins et les services de réadaptation. Les membres du Comité désirent les remercier sincèrement de leur apport inestimable.

Les soins en milieu hospitalier : des soins satisfaisants, mais un manque d'information.
De façon générale, les patients et les proches se disent satisfaits de l'humanisme et du dévouement du personnel en milieu hospitalier.

> « Vous savez, ici à l'hôpital de […], aux urgences, ils sont à 200% d'occupation, ils ont assuré le service et ils ont […] fait un excellent travail. C'est fou, quoi ? Allez demander dans n'importe quelle autre branche d'activité que les gens travaillent à 200% et qui sont contents de le faire… Ça, il faut le faire, il faut le souligner. » (Un patient, région semi-urbaine).

Les patients soulignent que l'accès aux services de réadaptation est bien organisé et généralement aisé en milieu hospitalier. Les patients rapportent avoir souvent eu de la difficulté à contacter les médecins ou accéder aux services d'orthophonie. Ils soulignent de plus que le roulement du personnel nuit beaucoup à la continuité des soins, notamment au niveau des soins infirmiers. Par ailleurs, certains aspects de la qualité des soins s'avèrent plus décevants, notamment au niveau de l'ignorance du personnel soignant quant aux conséquences de l'AVC. Ainsi, certains patients rapportent avoir été brusqués par des intervenants qui ignoraient leur récente aphasie ou paralysie et leur demandaient soit de répondre à des questions ou de réaliser certains soins eux-mêmes qu'ils ne pouvaient pas exécuter de façon autonome.

D'autres patients estiment que les intervenants du milieu hospitalier donnent une information adéquate sur leur état de santé et les examens à venir, mais peinent à offrir une réponse satisfaisante quant à certains éléments, notamment le pronostic de récupération et les étapes de la réadaptation à venir. Dans cette phase aigüe de l'AVC, le besoin d'information est très important. Les réponses fragmentaires reçues ne permettent pas aux patients de se sentir rassurés, de bien comprendre les conséquences de l'AVC et de prendre des décisions éclairées sur leur avenir.

> *« C'était assez succinct. Je sais qu'on a eu des discussions à savoir à quel endroit je pourrais aller quand j'étais à l'hôpital. Si j'allais par exemple au centre de réadaptation ou dans d'autres centres. Mais ce qui allait se passer, je l'ai su en arrivant, en le faisant (Un patient, région urbaine).*

> *«On est un peu laissé à nous même là-dessus. En tout cas, pour ma part, ça fait un mois et demi que je suis à la nouvelle place et je ne suis pas au courant de ce qui s'en vient (Un patient, région semi-urbaine).*

Également, tant les patients que leurs proches se sentent peu impliqués dans les décisions qui les concernent, notamment en ce qui a trait à l'orientation pour les personnes ayant peu de séquelles ou ayant un pauvre pronostic de réadaptation.

> *« Et je voulais aller visiter, et quand j'ai appelé, ils m'ont dit que ma mère rentrait là le matin. C'est comme ça que je l'ai su que ma mère s'en allait-là. C'est ça… J'ai vécu beaucoup d'émotions » (Un proche, région semi-urbaine).*

Malgré ces limites, les patients et les proches expriment une bonne satisfaction envers les soins et les services de réadaptation offerts en milieu hospitalier et une reconnaissance particulière envers le dévouement et l'humanisme du personnel dans un contexte de travail reconnu comme étant difficile.

L'établissement de réadaptation : une expertise appréciée à accès difficile.

D'emblée, il convient de souligner la grande satisfaction des participants ayant reçu des services de réadaptation, notamment lorsqu'ils sont prodigués sur une base interne (patients admis). Ainsi, tant les personnes ayant subi un AVC que leurs proches soulignent l'expertise et l'humanisme des intervenants de la réadaptation :

> *« Moi, j'ai été émerveillé par les services qui étaient offerts ici et la gentillesse du personnel qui s'occupait de ma femme quand elle est venue ici. Moi aussi j'ai été vraiment… ça m'a renversé »* (Un proche, région urbaine).

Plusieurs patients rapportent qu'ils auraient désiré avoir davantage de services de réadaptation (durée et intensité), tant à l'interne qu'à l'externe de l'établissement de réadaptation. Ils perçoivent un paradoxe dans l'offre de service, selon lequel quand une amélioration est observée, l'offre de service diminue. Selon leur perception, l'intensité des services devrait augmenter plutôt que diminuer lorsqu'ils continuent à s'améliorer. Ils attribuent l'offre insuffisante de services de réadaptation au roulement important de personnel et au manque de ressources financières et humaines.

Les patients et les proches se montrent relativement satisfaits de l'information reçue lors de leur passage en établissement de réadaptation, ce qui leur permet de bien se situer et de comprendre les étapes à venir. Ils jugent essentiel de participer aux discussions et aux décisions les concernant, et sont relativement satisfaits de leur implication à cet égard.

> *« À [établissement de réadaptation], ils tiennent beaucoup à ce que la famille s'implique dans ça. Le conjoint ou… Alors quand il y a eu le plan d'intervention, il fallait que je sois là. Et ça, je trouvais ça important. Et à un moment donné, ils voulaient le faire sortir un peu vite. Alors on a dit… Alors finalement, en parlant ensemble, ils ont dit ok, on va retarder ça d'une semaine ou deux et… Ça, ça s'est bien fait. »* (Un proche, région éloignée).

Malgré la qualité reconnue des soins de réadaptation, c'est au niveau de leur accessibilité que le problème se pose, selon les patients et les proches. Ainsi, plusieurs personnes rapportent avoir dû faire elle-même des démarches pour obtenir ces services, notamment lorsqu'elles présentaient un portrait atypique : personne jeune ou très âgée; séquelles autres que physiques; AVC léger :

> *« Quand mon frère est arrivé ici, ceux qui l'ont reçu, le médecin qui l'ont reçu ici il a dit « qu'est-ce qu'on va faire de lui? On n'a rien pour lui ici! ». Et moi, j'ai déjà dit à mon frère… Je pense que oui, tu aurais été mieux d'arriver en chaise roulante. »* (Un proche, région semi-urbaine).

Ces personnes déplorent avoir dû faire la preuve de leurs incapacités et avoir dû se battre, en dépit de leurs difficultés cognitives ou de communication, pour obtenir des services. De même, plusieurs individus déplorent avoir vécu des délais importants avant d'accéder aux services de réadaptation, particulièrement lorsque ces services étaient offerts sur une base externe :

> *« Je trouvais que ça n'allait pas assez vite. Sauf que ce n'est pas la question, sauf que je savais que je devais en avoir et j'attendais le téléphone et ça n'arrivait pas (…) Parce que je me disais je veux savoir quels exercices que je vais faire, et là j'attends. Dans ce temps-là, il ne se passe rien »* (Un patient, région semi-urbaine).

Les patients jugent que ces délais peuvent avoir affecté leur récupération, leur motivation, et ultimement leur qualité de vie.

Selon certains patients, l'organisation et la qualité des services de réadaptation spécialisée en AVC offerts en établissement de réadaptation devraient être reproduits dans d'autres milieux et d'autres phases du continuum de réadaptation. Malgré leur accès difficile, ils recommandent donc de modeler le futur continuum de services de réadaptation en se basant sur les caractéristiques des services reçus en milieu spécialisé :

> « *Moi, je dis [établissement de réadaptation], point. Ce qui se passe à [établissement de réadaptation] devrait être à toutes les étapes, point final à la ligne. On n'a… C'est juste du positif, ici.* » (Un patient, région urbaine).

Cependant, certaines insatisfactions sont exprimées par les patients, notamment en regard de l'évaluation de la conduite automobile :

> *« Moi, je voulais rajouter que ce que j'ai trouvé le plus dur à [établissement de réadaptation], c'est que là t'arrives là et ils t'enlèvent tout de suite ton permis, tes droits. […] Ils ne nous laissent pas le temps de faire notre deuil. Parce que c'est quand même quelque chose perdre l'autonomie. […] Bien aussi, quand on perd le permis, bien c'est la perte d'autonomie avec les enfants. C'est quelque chose. Et ça prend du temps avant de… » (Un patient, région urbaine).*

> *« Moi, je me retiens, mais il y avait un pou que c'était la conduite automobile. Ça, j'ai trouvé ça pénible. […] Ils t'enlèvent toute ta liberté, ça c'est sûr! […] Ils sont plus catholiques que le Pape! C'est qu'ils nous font passer… Ils veulent que vous soyez parfait. Et moi, ça a été très mauvais comme expérience. […]. Mais pourquoi nous faire compter des chiffres à l'endroit et à l'envers pour le test de conduite? Quel rapport que ça a? » (Un patient, région urbaine).*

Le retour dans la communauté: Un retour à la réalité difficile et un soutien déficient

Le retour dans le milieu de vie s'avère la phase la plus difficile pour les personnes ayant eu un AVC et leurs proches. Les rares ressources disponibles pour ces personnes (services offerts par les ressources associatives et par quelques CSSS) peinent à répondre aux besoins de ces personnes, qui se retrouvent démunies face à leurs difficultés :

> « - On dirait qu'on est presque abandonné!
>
> - On est laissés à nous autres mêmes.

- C’est fini, c’est fini, bonsoir! C’est comme ça.

- Après, ils m’ont retournée chez nous et c’était goodbye!

- Il n’y a personne… Je ne peux pas appeler quelqu’un... Écoute, je suis dans la merde, je m’ennuie, j’ai besoin d’aide… Je n’ai pas eu, non. Tu t’arranges, c’est fini. » (Patients, région urbaine).

Tant les patients que les proches perçoivent avoir un accès limité, voire inexistant, à de l’information concernant les ressources disponibles pour eux. Lorsqu’ils étaient informés des ressources, la plupart des individus éprouvaient de grandes difficultés pour y accéder. Plusieurs hypothèses ont été avancées pour expliquer ce manque d’accessibilité, par exemple une carence de ressources à proximité, l’absence de support (service d’accompagnement et transport) pour accéder aux ressources, etc. Quand ces services sont offerts, les patients estiment qu’ils répondent bien à leurs besoins psychologiques et parfois à leurs besoins d’information des patients et des proches. Par ailleurs, les patients mentionnaient qu’ils devaient souvent payer de leur poche pour devenir membre des organismes communautaires, pour se déplacer afin accéder aux services ou pour défrayer les coûts de certaines activités. Certains patients ont aussi souligné la qualité et la pertinence des services des CSSS et l’avantage de bénéficier d’un intervenant-pivot.

L’absence de ressources d’hébergement ou la perception que ces dernières ne répondaient pas à leurs besoins, notamment pour les personnes à faible revenu, a été mentionnée à plusieurs reprises :

> *« Mais si la situation familiale n’est pas favorable pour le recevoir, à ce moment-là, il n’a pas suffisamment de revenus pour s’en aller dans un endroit convenable. Les résidences sont de second ordre. Il n’y a pas de sécurité, souvent, ils sont logés au deuxième, au troisième étage. Souvent, ils sont mal nourris aussi. Y a été dans cette situation-là. Il a été changé souvent, mais tu n’as pas 1200$ ou 1000$ à donner par mois. Ton revenu n’est pas suffisant. Alors dans ce temps-là, ces gens-là vivent un grand deuil, une grande tristesse. Ils se sentent vraiment impuissants. De la difficulté à marcher, de la difficulté à parler et ils sont pris dans leur petite chambre où il fait très sombre, pas de soins. »* (Un proche, région semi-urbaine).

Finalement, les personnes ayant eu un AVC déplorent le manque de suivi vécu une fois de retour dans la communauté. Ils expriment ne pas avoir d’information sur l’évolution de leur condition, sur la prévention d’un deuxième AVC ou de problèmes de santé, et se sentir craintif puisqu’ils ne savent pas à qui faire appel si des problèmes apparaissaient ou si leur condition se détériorait.

Les services aux proches : un besoin vital, mais peu répondu

Les proches consultés rapportent avoir reçu peu de services pour eux, et ce, quelle que soit la phase du continuum considérée. Malgré la lourdeur du soutien qu’ils ont à offrir à leur proche ayant eu un AVC, ils ne tendent pas spontanément à demander des services pour eux-mêmes et donnent préséance à la réponse aux besoins de leur proche :

> « *Je vais jusqu'aux toilettes avec. Moi, il n'y a rien que je ne fais pas. Alors c'était ça la différence. Et oui, ce qu'il a dit tantôt… C'est la partie la pire… La lourdeur. On sent un poids énorme sur nous, parce qu'on ne sait pas à qui déléguer. On ne l'a pas la délégation*. » (Un proche, région éloignée).

Toutefois, lorsqu'ils reçoivent des services de support (de nature psychologique, de répit ou d'aide aux tâches ménagères) les proches en reconnaissent le bénéfice et l'impact positif sur leur qualité de vie.

La perception générale du continuum actuel de soins et de services de réadaptation

De façon générale, les patients et leurs proches se disent davantage satisfaits qu'insatisfaits du continuum actuel de soins et de services de réadaptation. En réponse à une question relative aux caractéristiques importantes à maintenir, un patient a affirmé :

> « *Moi, ce qui s'est fait à l'époque… En tous cas, il faut que ça reste là… Je pense que c'est peut-être inné dans notre centre de service. L'accueil qu'on a, c'est chaleureux. Tu arrives là, et tu te sens bien avec les gens et tu es ouvert. C'est fluide, la conversation, ça va. Ça, moi, j'ai apprécié ça énormément*. » (Un patient, région rurale).

En résumé, les patients constatent toutefois des lacunes sérieuses au niveau de l'accessibilité des services dans certaines phases. Ils espèrent continuer à être impliqués dans les décisions qui les concernent. Ils désirent, surtout pour les phases hospitalières et de services dans la communauté, un rehaussement de l'offre d'information offerte en ce qui touche l'évolution de leur condition ainsi que les services et ressources disponibles pour eux. Ils espèrent une bonification des services dans la phase de services dans la communauté.

Commentaires de 2 patients sur le rapport

du Comité d'experts sur l'offre de services de réadaptation post-AVC

1) Tout d'abord, une remarque de nature générale

Le rapport du comité nous paraît bien couvrir tous les aspects de la question touchant les services dont ont besoin les personnes qui ont subi un AVC ou un AIT tout au long de leur cheminement, depuis leur admission dans le système de santé jusqu'à leur retour dans la société. Nous trouvons particulièrement louable le travail du comité pour recueillir les commentaires et les observations des patients ayant subi un AVC sur leur cheminement dans le système de santé et même sur les services reçus après leur congé (chapitre 5). Le même souci d'écoute a été démontré auprès des intervenants qui ont pu s'exprimer dans le cadre d'un questionnaire (chapitre 6). Le comité a pu ainsi mieux documenter et comprendre les points des services existants qui demandent des correctifs ou des bonifications. Nous avons trouvé dans le rapport le reflet de notre propre expérience (AVC) ou de celle des personnes dans notre état que

nous avons eu la chance de fréquenter et que nous fréquentons encore dans le cadre des activités de réadaptation post AVC et de réinsertion communautaire animées par du personnel de l'IRDPQ. Nous réitérons à ce propos les bienfaits des programmes de réintégration dans la communauté comme «Mission possible» dont la présentation est donnée au chapitre 12 «La vie post AVC en communauté».

2) Commentaires touchant les recommandations du comité.

Nous trouvons pertinentes et appuyons les recommandations de mise en place d'un continuum de services de réadaptation post AVC afin de mieux répondre aux besoins de toutes les personnes ayant subi un AVC ou un AIT et tout particulièrement la mise en place de services d'accompagnement, de réadaptation et de réintégration des patient(e)s dans leur communauté. Nous comprenons que la réussite d'un tel système de continuité des services repose sur les efforts de coordination, de collaboration et d'adaptation des composantes du système actuel. Les efforts d'adaptation devraient s'appuyer, selon le comité, sur des mesures d'information et de formation permanente des intervenants. Nous apprécions également la mise en place d'une unité (ou clinique) qui aurait pour fonction de faire l'évaluation fonctionnelle et cognitive des patient(e)s, de les informer adéquatement, eux et leurs proches, de s'informer des besoins d'accompagnement et de réadaptation des patient(e)s et de les orienter adéquatement vers les services appropriés. Pour faciliter l'évaluation des patient(e)s le comité propose d'adopter (et d'adapter) des instruments standardisés, notamment la forme abrégée d'un instrument d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle (appelé alphaFIM) que les intervenants utiliseraient pour évaluer la gravité des séquelles physiques et cognitives après un AVC, et ce, afin de mieux prendre en charge et orienter les patient(e)e) vers les services appropriés. L'adoption et l'adaptation de tels instruments auraient notamment comme avantages de standardiser les évaluations, d'éviter les réévaluations et de faciliter la cueillette de données cliniques sur les personnes victimes d'un AVC ou d'un AIT. Nous y voyons en outre l'avantage de diminuer les risques d'erreurs de diagnostic, et de faciliter la mise en place d'un système de données valides qui pourraient être utilisées à des fins cliniques de réadaptation, de recherche, ou de gestion.

La mise en place de cette clinique aurait aussi un autre avantage majeur, celui de la prévention notamment chez les patient(e)s qui se retrouvent seuls: cette clinique pourrait s'assurer que certains patients (notamment ceux qui souffrent de co-morbidité comme le diabète) ou qui sont seuls bénéficient de l'accompagnement, de l'information et des contrôles nécessaires pour empêcher les récidives d'AVC ou d'AIT. Il faut souligner le besoin de ces patients d'avoir une médication et un suivi médical appropriés.

Nous soulignons la nécessité, au Québec, d'élaborer et de mettre en place un système permanent de données valides et fiables sur les personnes ayant subi un AVC ou un AIT afin de combler les lacunes informationnelles sur ces personnes, sur leur état, leur cheminement et leur réadaptation, tant pour des fins de suivi médical que de recherche clinique. Un tel système de données pourrait être mis en place par exemple avec la collaboration de l'Institut de la statistique du Québec et au besoin en consultation avec l'INESSS.

3) Pertinence des principes de bonne conduite thérapeutique et de gestion

Au chapitre 8 et à la page 10 du rapport, le comité souscrit à un certain nombre de principes. L'adoption de tels principes nous paraît louable, car elle pourra encourager les bonnes pratiques et augmenter la sensibilité des intervenants aux besoins des patient(e)s. Nous trouvons en particulier très opportun le principe suivant :

Assurer un bon service, au bon moment, au bon endroit, par la ou les personnes compétentes.

Ce principe nous paraît en effet résumer l'essentiel des valeurs qui devraient guider la conduite des intervenants en matière de services axés sur le patient.

Nous suggérons, par ailleurs d'ajouter aux principes repris par le comité celui de l'équité et du respect à l'égard de tous les patient(e)s. En effet, les victimes d'AVC et d'AIT sont des personnes fragiles et désorientées, tandis que leurs proches sont souvent peu informés et désemparés.

Aussi, nous paraît-il important de prendre le temps de bien informer les patient(es) sur leur état, sur les possibilités de réadaptation, sur les soins et services disponibles.

Le suivi et l'accompagnement des patient(e)s sont très importants.

Priorités de la recherche clinique et évaluative sur les personnes victimes d'AVC ou d'AIT

Nous appuyons et trouvons pertinentes les priorités de recherche recommandées par le comité. Notons à ce propos les besoins de connaissances empiriques en matière de chronologie («timing») et d'efficacité des méthodes de réadaptation et de réintégration dans la communauté.

Nous suggérons d'ajouter aux priorités de recherche recommandées, la recherche sur l'évaluation des aphasies post AVC et la mise au point d'instruments et de méthodes de réadaptation langagière. Ce domaine de recherche nous paraît important et nécessaire, compte tenu des lacunes existantes (il nous semble qu'il s'est fait et qu'il se fait de la recherche sur ce sujet dans les universités de Montréal) et des besoins criants des patient(e)s. La capacité de communication est capitale en matière de réadaptation personnelle et de réinsertion sociale après un AVC.

Recommandations touchant l'information et la formation des intervenants.

Nous appuyions et trouvons nécessaires les recommandations du comité en cette matière. Nous suggérons de ne pas oublier la formation des intervenants à la réalité physique et psychologique des victimes d'AVC ou d'AIT. Cela nous paraît important pour augmenter la sensibilité et l'empathie des intervenants (tout comme celles des proches).

Nous aimerions à ce propos citer une des demandes formulées par Jill Bolte Taylor dans son livre (My Stroke of Insight, p 181-183).

« S'il vous plait, ayez du respect. Je ne suis pas idiote, je suis blessée.»

Enfin des notes supplémentaires :

Nous appuyons l'idée du congé précoce assisté (CPA) s'il comporte l'obligation d'accompagnement.

Un élément important nous paraît être les besoins des patient(e)s en région où les moyens et les services sont plutôt rares ou éloignés, notamment en matière de déplacements reliés à l'accès aux soins et services.

Un autre point est le pessimisme ou la sous-estimation (parfois systématique par certains) des capacités de réadaptation ou de récupération des patient(e)s en matière de conduite automobile. Un détail peut-être mais corrigible.

Francesco Arena (2 AVC) et Anatole Ouellet (1 AVC)

Chapitre 5.
Les intervenants nous parlent

Le but de ce chapitre est de présenter la perception des cliniciens et des gestionnaires œuvrant dans le continuum actuel de soins et de services de réadaptation. Trois cent douze (312) intervenants ont été ciblés par les représentants des agences de la santé et des services sociaux de leur région pour répondre à un questionnaire électronique (Figure 4). Deux cent onze (211) individus ont fourni leur opinion quant à l'accessibilité et à la continuité des services, aux éléments prioritaires à modifier et à ceux à conserver dans le continuum actuel de soins et de services, pour un taux de participation de 68 %. La méthodologie complète ainsi que le questionnaire utilisé sont disponibles à l'Annexe 6 et 7 respectivement, et les résultats détaillés sont décrits à l'Annexe 8.

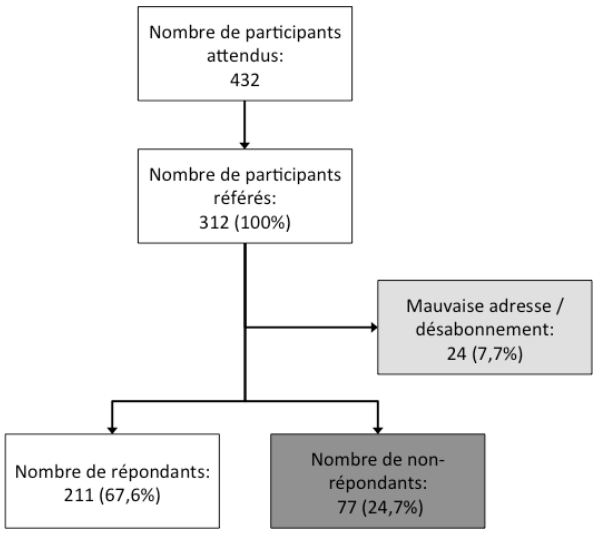

Nombre de participants attendus: 432
Nombre de participants référés: 312 (100%)
Mauvaise adresse / désabonnement: 24 (7,7%)
Nombre de répondants: 211 (67,6%)
Nombre de non-répondants: 77 (24,7%)

Figure 4. Participants au sondage sur la perception des cliniciens et des gestionnaires**.**

Les participants étaient âgés en moyenne de 42,3 ans (écart-type (e.t.), 9,4); ils étaient en poste depuis 7,6 ans en moyenne (e.t., 7,5) et dans leur établissement depuis 13,2 ans (e.t., 9,1 ans). Près des deux tiers des répondants étaient des cliniciens (63,0 %), tandis que 26,4 % étaient des gestionnaires, 2,3 % occupaient les deux fonctions et 8,3%étaient des non-répondants. Les répondants avaient une expérience moyenne de 12,3 ans auprès de la clientèle ayant un AVC, à laquelle ils consacraient en moyenne 35,3 % de leur temps de travail (e.t., 28,8 %). Près du tiers (35,6%) des répondants exerçaient leurs fonctions en milieu hospitalier, 22,7 % travaillaient dans un

centre de réadaptation, 38,9 % œuvraient dans la communauté dans un CSSS (mission CLSC ou CHSLD), un organisme communautaire ou une ressource d'hébergement), tandis que 2,8% étaient des non-répondants. Plus de la moitié (51,4 %) des participants provenaient de régions ayant une densité de population de moins de 20 personnes / km^2.

En plus de fournir certains renseignements sociodémographiques, les intervenants devaient coter sur une échelle à 10 niveaux leur niveau d'accord avec les items, où 5 correspondait à « Extrêmement », 0 à « Neutre » et -5 à « Pas du tout ». Pour chaque item, les répondants pouvaient expliquer leurs réponses ou fournir des commentaires additionnels.

Les scores produits ont d'abord été transposés sur une échelle de 0 à 10 afin de faciliter l'analyse statistique, le score 5 correspondant à la position neutre, les scores inférieurs à 5 indiquant une perception relativement négative et les scores supérieurs à 5 une perception relativement positive. Puisque les scores produits par les intervenants aux différents items n'étaient pas normalement distribués, l'utilisation de statistiques non paramétriques a été favorisée. Les diagrammes en boite et moustaches ont été privilégiés pour la présentation des données (Figure 5). Alors que la ligne centrale dans la boite indique la médiane pour un groupe d'observation, les limites inférieures et supérieures de la boite indiquent respectivement le 25e et le 75e percentile alors que les extrémités indiquent les 5e et 95e percentiles. Les valeurs extrêmes ou « outlier » sont indiquées par un symbole, dans le cas présent un point blanc (o). L'ensemble des médianes, moyennes et quartiles obtenus pour chaque item est présenté à l'annexe 9. Pour simplifier, seules les médianes seront décrites dans le texte. Il est important de garder à l'esprit que les différences statiquement significatives ne correspondent pas nécessairement à des différences importantes au point de vue clinique.

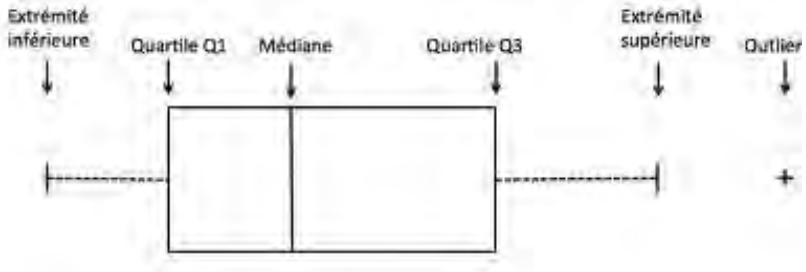


Figure 5. Explication des diagrammes en boite et moustaches

Pour vérifier si des différences existaient entre la cotation accordée aux différents items par l'ensemble des répondants, le test non-paramétrique d'analyse de variance pour échantillons dépendants de Friedman a été utilisé; les résultats étaient considérés significatifs lorsque la probabilité (p) était égale ou inférieure à 5 % ou 0,05. Les tests de comparaisons multiples par paire ont été réalisés en ré-exécutant l'analyse de Friedman deux items à la fois avec correction de Bonferroni.

Pour vérifier si des différences existaient dans les réponses en fonction de la phase du continuum de services ou du type de région démographique desquels provenaient les répondants, le test non-paramétrique de Kruskall-Wallis a été utilisé. Les résultats étaient considérés significatifs lorsque la probabilité (p) était égale ou inférieure à 5 % ou 0,05. Si des différences significatives étaient observées, des tests post-hoc de comparaisons multiples par paire étaient effectués à l'aide du test de Mann-Whitney; le niveau de probabilité était alors ajusté pour des comparaisons multiples selon la correction de Bonferonni.

Accessibilité des services

L'accessibilité des services qui peut être décrite selon plusieurs dimensions (Figure 6) est perçue de façon plutôt positive, avec un score médian de 8.

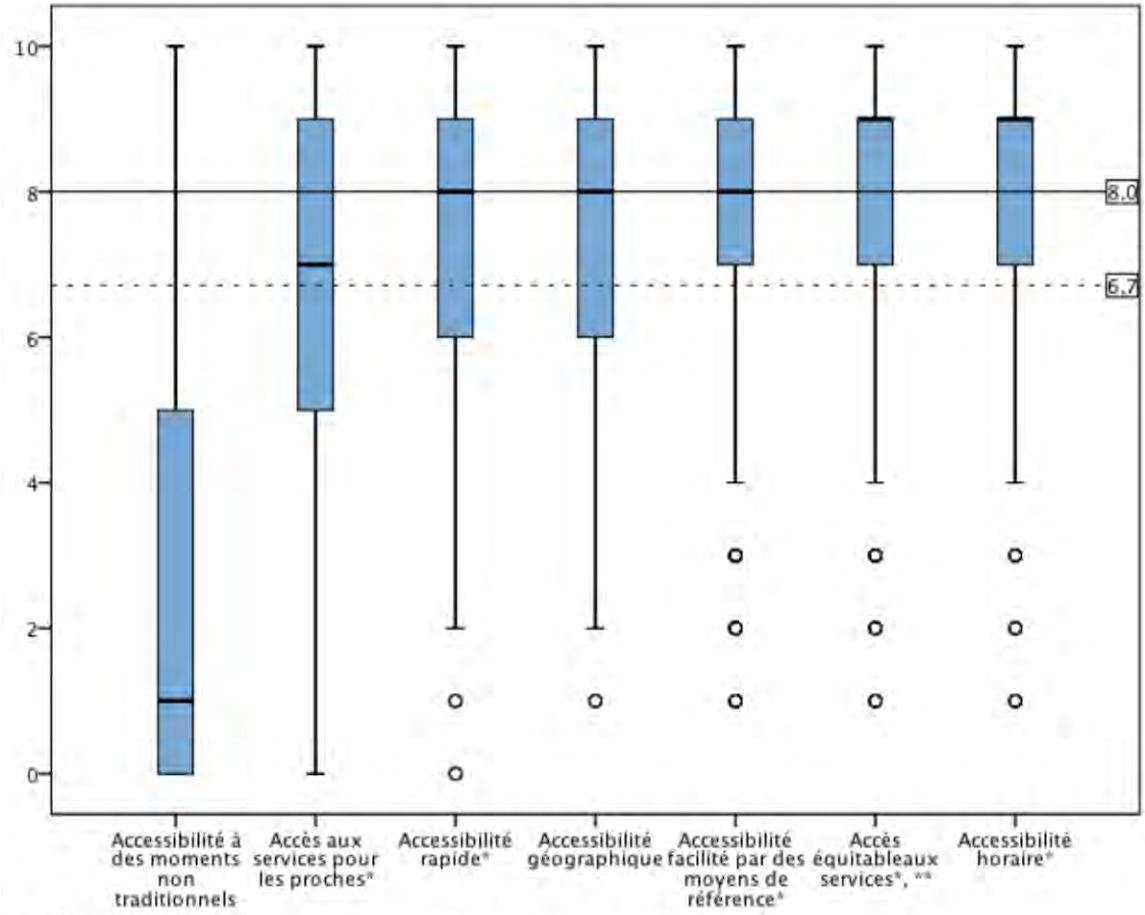


Figure 6. Accessibilité des services de réadaptation.

Les items concernant l'accessibilité des services sont perçus de façon variable par les intervenants (ddl=6, x^2=315, 02, p<0,001). Ainsi, l'accessibilité des services à des moments traditionnels (med : 1)

et l'accès aux services pour les proches des personnes ayant subi un AVC (med : 7) sont moins bien cotés par les participants que toutes les autres dimensions. La différence observée entre les cotes est significative (p<0,002 pour chaque comparaison). Ainsi, les intervenants expliquent que les services ne sont tout simplement pas offerts en dehors des heures traditionnelles, ou que des services sont parfois offerts aux proches, mais que cela est difficile dans un contexte de manque de ressource pour les personnes ayant un AVC.

Par ailleurs, l'accès rapide aux services est coté un peu plus positivement (med : 8). Toutefois, cette perception est assez variable selon les participants, et la distribution de la cote diffère de celles des trois dimensions les mieux cotées (p<0,002 pour chaque comparaison). En effet, le quart des personnes interrogées ont attribué un score de 6/10 ou moins à cet élément, témoignant de la neutralité ou de la lenteur dans l'accès aux services de réadaptation.

Les cotes plus basses associées aux dimensions de l'accessibilité à des moments non traditionnels, à l'accès aux services pour les proches et à la rapidité de l'accès aux services signalent que ces trois dimensions de l'accessibilité seraient des cibles d'amélioration importantes sur lesquelles il conviendrait de s'interroger.

L'accessibilité géographique est cotée de façon modérée (med : 8), alors que le quart des répondants ont attribué un score de 6/10 ou moins à cet élément. Bien que l'accessibilité géographique soit mieux perçue que l'accessibilité à des moments non traditionnels et l'accès aux services pour les proches, contrairement à la rapidité, sa distribution ne s'avère pas différente des trois dimensions les plus importantes. Plusieurs intervenants commentent la difficulté d'offrir des services dans des régions ayant des territoires très vastes, les patients ayant à parcourir jusqu'à deux heures de route pour accéder à leurs services :

> « *Plusieurs clients ont des difficultés à se rendre à leurs thérapies. Dans certains cas, certaines personnes font moins de réadaptation, car ils ne peuvent assumer les frais de déplacement. Également, certains clients ne sont pas admissibles au transport adapté, ce qui crée encore une fois d'importantes difficultés de déplacement* » (un clinicien, milieu rural).

D'autres soulignent l'avantage d'une offre de services de réadaptation à domicile, qui malgré son coût, facilite l'accessibilité aux services. Les intervenants se montrent sensibles au besoin d'offrir des services au moment qui convient le mieux aux patients, mais les directives organisationnelles et le nombre important de clients à traiter limitent la flexibilité dans ce domaine et créent des délais dans l'accès aux services. Ce délai est très variable : il est limité pour certains (0-48 heures), mais peut s'avérer beaucoup plus long si la personne ou la clientèle n'est pas priorisée :

> « *Cela dépend du besoin (difficultés majeures aux transferts, plaies ou autres). Les délais d'attente peuvent varier de 1-2 semaines voire plusieurs mois, même s'ils sont priorisés » (*un clinicien, région rurale*).*

Les dimensions suivantes se démarquent au plan statistique de celles plus discutées auparavant (p<0,002 pour chaque comparaison), mais leurs distributions ne sont pas différentes entre elles. Ainsi l'accessibilité aux services de réadaptation semble facilitée par des moyens de référence formels

(med : 8/10). Plusieurs répondants font état d'initiatives entreprises dans leur établissement ou dans leur région pour faciliter la référence des patients, tels le suivi systématique AVC ou la mise en place d'une DSIE informatisée.

Le tableau 7 présente la liste des **moyens de référence** les plus utilisés afin de faciliter l'accès aux soins et aux services de réadaptation.

Tableau 7. Moyens de référence formelle utilisée par les intervenants du continuum de services de réadaptation.

Moyens de référence formelle	% des répondants
Formulaire de référence	77,2 %
Intervenant pivot	44,2 %
Réunion inter - programme / inter établissements	34,5 %
Présence d'un guichet unique dans l'établissement	34,0 %
Plan de service individualisé	31,5 %
Protocole de transfert	18,3 %
Clarification et uniformisation inter organisationnelle des critères de congé / de prise en charge	16,8 %
Présence d'un guichet unique régional	12,7 %
Prescription collective	8,1 %

De plus, 50 % des répondants ont attribué une cote de 9/10 ou plus à l'équité et à l'accessibilité horaire des services (med : 9/10 pour les deux éléments). Cependant, il importe de souligner que cette perception varie de façon significative selon les phases du continuum et le type de région observé. Les intervenants provenant de milieux de réadaptation et de milieux non urbains ont une perception plus positive de cet item. Certaines clientèles sont tout de même jugées défavorisées par rapport à l'offre de services de réadaptation, entre autres les personnes ayant un faible pronostic de récupération, des besoins lourds ou complexes, les personnes ayant un profil gériatrique, ceux ayant seulement des incapacités cognitives ou ayant un problème de santé mentale et un AVC (Figure 7).

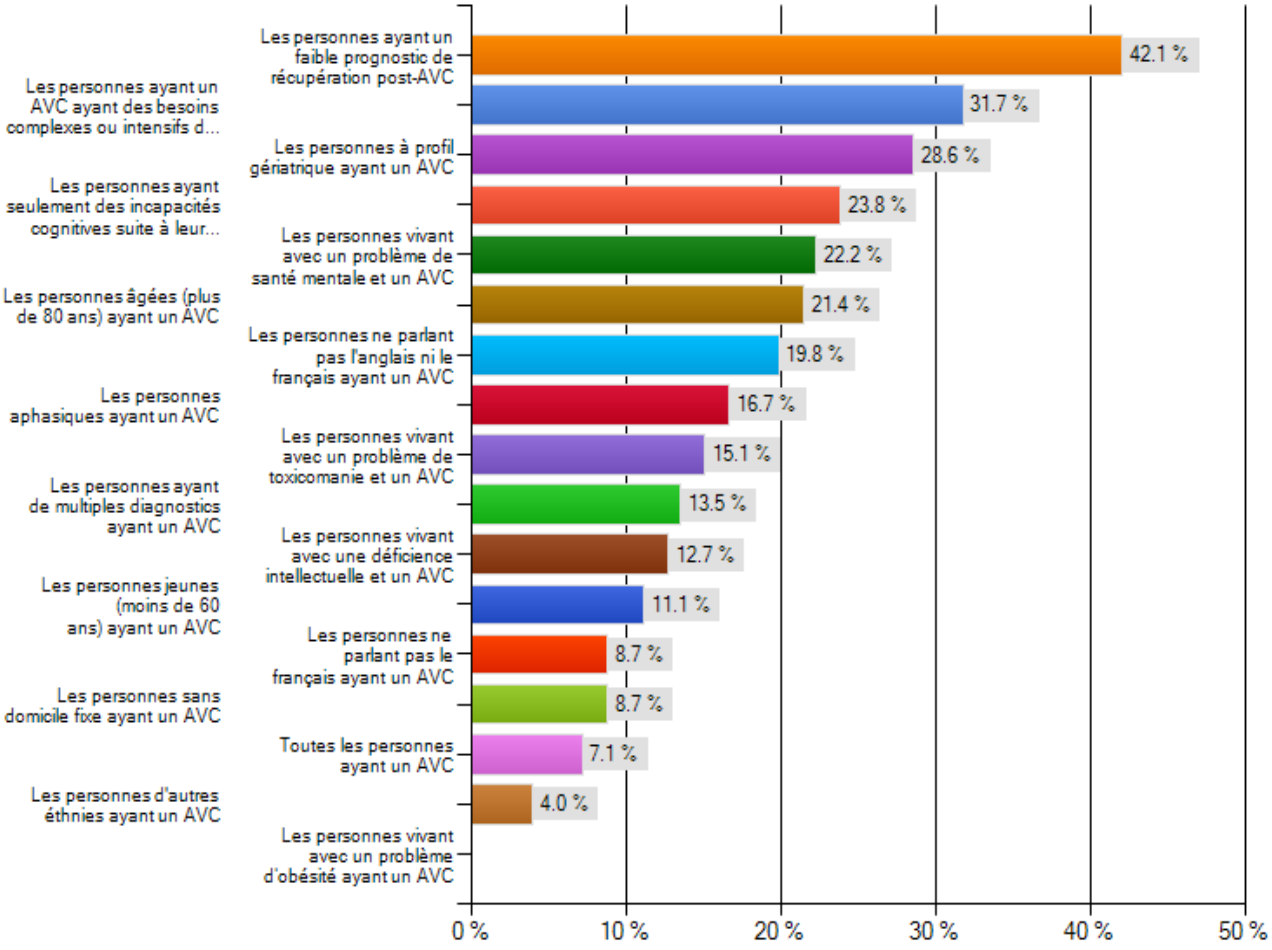

Les personnes ayant un faible prognostic de récupération post-AVC
42.1 %
Les personnes ayant un AVC ayant des besoins complexes ou intensifs d...
31.7 %
Les personnes à profil gériatrique ayant un AVC
28.6 %
Les personnes ayant seulement des incapacités cognitives suite à leur...
23.8 %
Les personnes vivant avec un problème de santé mentale et un AVC
22.2 %
Les personnes âgées (plus de 80 ans) ayant un AVC
21.4 %
Les personnes ne parlant pas l'anglais ni le français ayant un AVC
19.8 %
Les personnes aphasiques ayant un AVC
16.7 %
Les personnes vivant avec un problème de toxicomanie et un AVC
15.1 %
Les personnes ayant de multiples diagnostics ayant un AVC
13.5 %
Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et un AVC
12.7 %
Les personnes jeunes (moins de 60 ans) ayant un AVC
11.1 %
Les personnes ne parlant pas le français ayant un AVC
8.7 %
Les personnes sans domicile fixe ayant un AVC
8.7 %
Toutes les personnes ayant un AVC
7.1 %
Les personnes d'autres éthnies ayant un AVC
4.0 %
Les personnes vivant avec un problème d'obésité ayant un AVC
0 %
10 %
20 %
30 %
40 %
50 %

Figure 7. Populations jugées défavorisées par rapport à l'offre de services de réadaptation.

Plusieurs individus commentent que les personnes ayant des AVC légers ne seront probablement pas référées dans les établissements de réadaptation. Ils expliquent aussi que les personnes ayant reçu des services d'une unité spécialisée (URFI) et perçus comme ayant des déficits plus importants seront favorisées pour l'obtention de services de réadaptation :

> *« Les cas sévères seront priorisés avant les cas modérés à légers, même si eux aussi ont des besoins, toujours en raison du manque de ressources »* (un clinicien, milieu urbain).

Bien que des efforts soient à consentir pour maintenir et améliorer encore l'équité et l'accessibilité horaire des services, ces éléments apparaissent actuellement comme des points forts de l'organisation des services sur lesquels il est possible de capitaliser.

Continuité

Continuité avec les services en amont. La perception de la continuité avec les services de réadaptation situés en amont (avant) dans le continuum de réadaptation a une cote modérée, avec

une médiane de 7/10 (Figure 8). Bien que la perception des participants semble plus variée en ce qui a trait à la continuité des services cliniques (interventions) avec les établissements situés en amont, cette différence n'apparaît pas significative. Les trois types de communication (écrite, verbale et électronique) semblent contribuer de façon positive à cette continuité, mais les participants ont une expérience plus variable et moins positive de l'utilisation de la communication électronique (ddl=3, f=18, 5, p<0.001) (résultat non illustré).

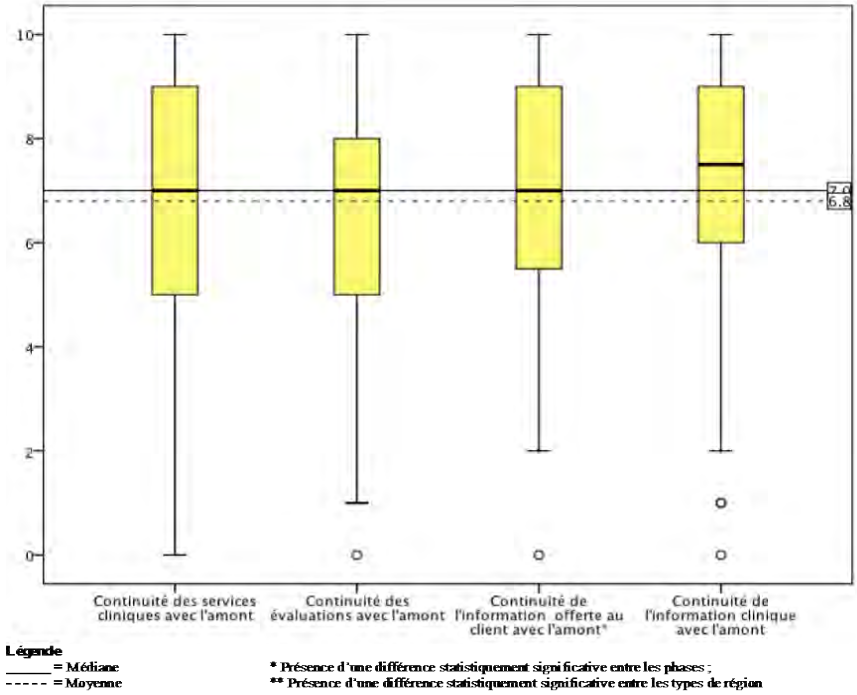


Figure 8. Continuité des services avec l'amont.

Continuité intra-établissement

La perception de la continuité intra-établissement reçoit une cote médiane de 7 des répondants et il existe une différence significative entre la perception des quatre éléments la caractérisant (ddl=3, x^2 : 25,775, p<0,001). En effet, presque toutes les comparaisons sont significatives à p<0.0083. Toutefois, il n'y a pas de différence entre 1) la continuité des services cliniques intra-établissement et la continuité des professionnels intra-établissement, et 2) la continuité des évaluations intra-établissement et la continuité de l'information clinique intra-établissement.

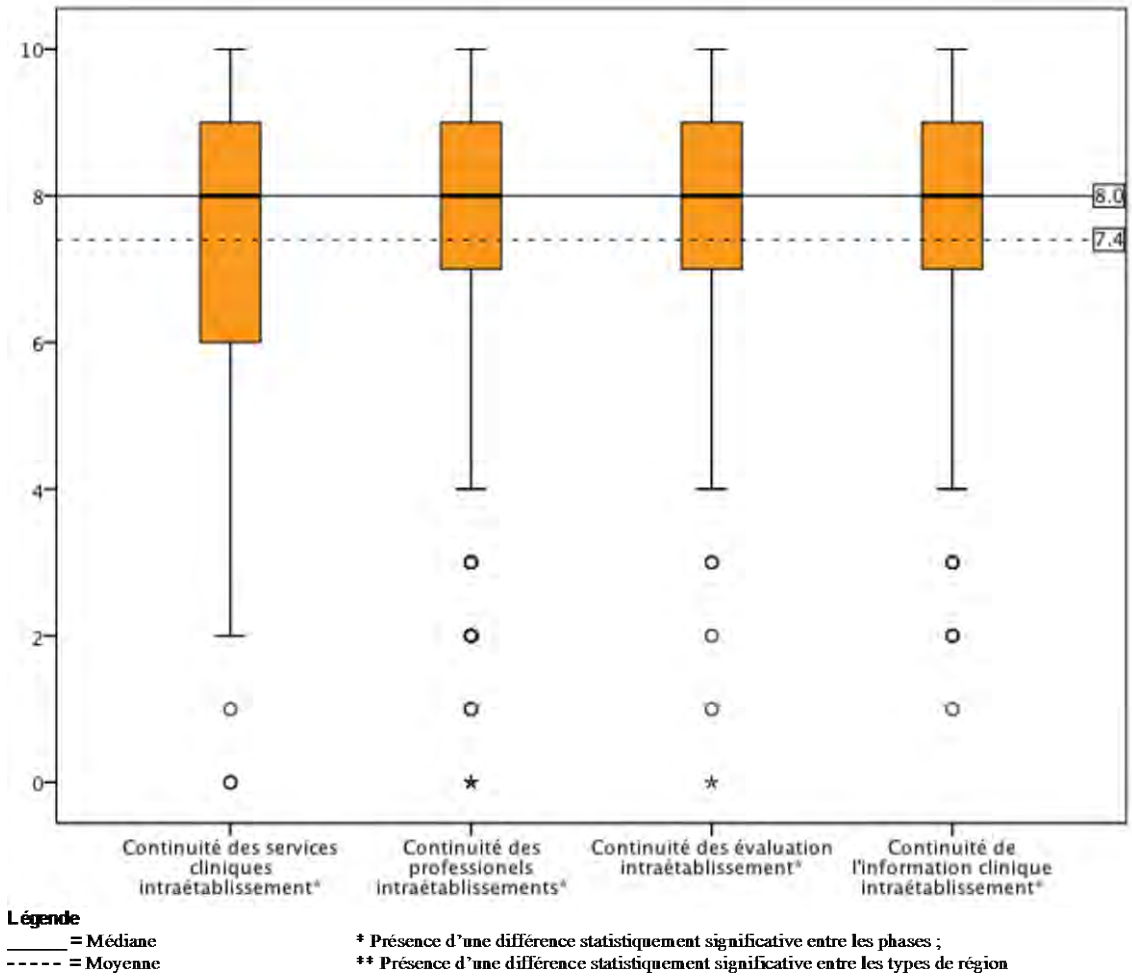


Figure 9. Continuité intra-établissement.

À l'intérieur de l'établissement, la communication verbale est le moyen qui supporte le mieux la continuité des interventions (med 9), suivi de la communication écrite (med 9), tandis que les répondants ont une expérience plus variable et généralement moins positive de la communication électronique (med 8) (ddl=2, F=42, 206, p<0.001) (résultats non illustrés).

Continuité avec les services en aval

Finalement, les répondants ont en général une perception assez positive de la continuité des services qu'ils offrent avec les partenaires situés en aval du continuum de services de réadaptation (med 8) (Figure 10). Il existe une différence significative entre les différentes dimensions étudiées (ddl=3, x^2=48,834, p<0.001), chaque dimension étant différente des autres (p>0,008 pour chacune des comparaisons). Ainsi, la continuité des services cliniques et des tests et évaluation est moins bien

perçue (med 7 pour chacun), bien que cette dernière dimension soit perçue de façon très variable par les participants. La continuité de l'information offerte au client et de l'information clinique semble mieux perçue, avec à chaque fois une valeur médiane de 8 (résultats non illustrés).

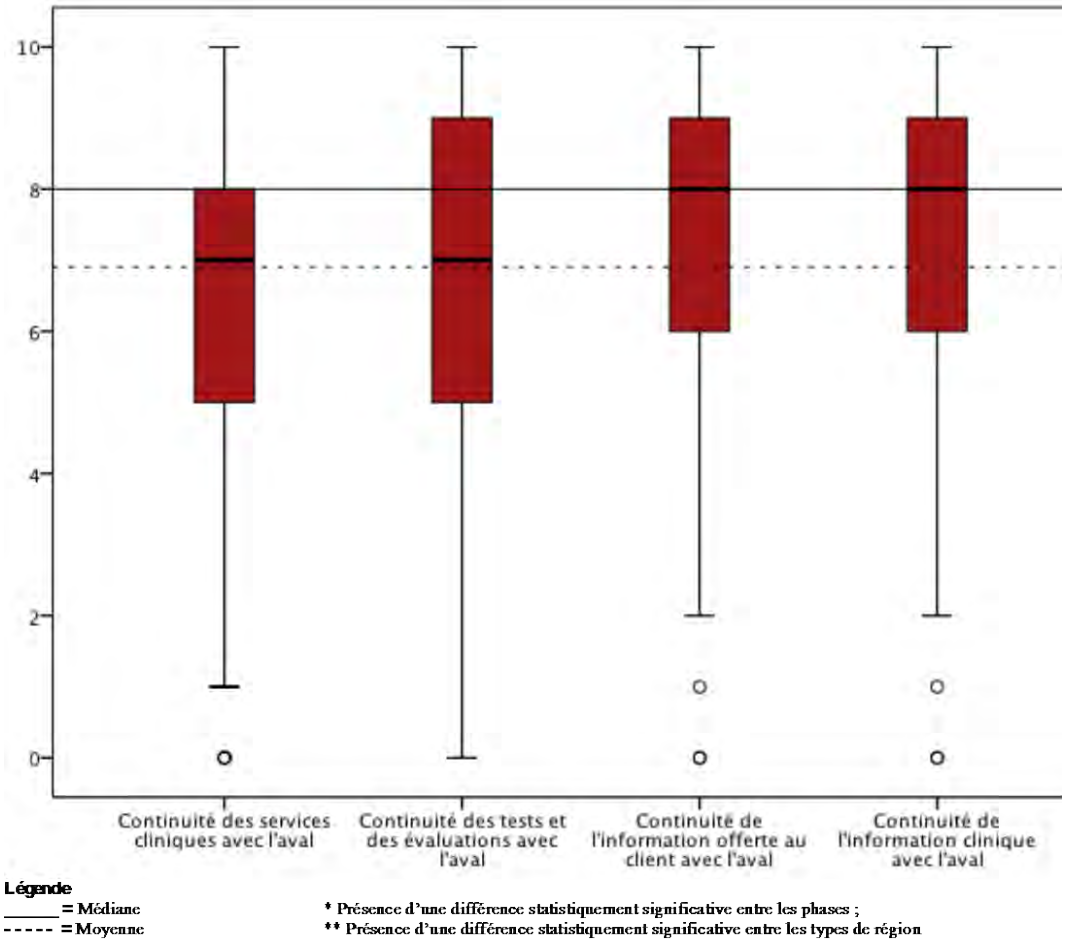

10
8
6
4
2
0
Continuité des services cliniques avec l'aval
Continuité des tests et des évaluations avec l'aval
Continuité de l'information offerte au client avec l'aval
Continuité de l'information clinique avec l'aval
Légende
_____ = Médiane
----- = Moyenne
* Présence d'une différence statistiquement significative entre les phases ;
** Présence d'une différence statistiquement significative entre les types de région

Figure 10. Continuité avec les services en aval.

Les répondants ont émis peu de commentaires en lien avec la continuité des services. Plusieurs intervenants mentionnent devoir demander de l'information à leurs partenaires en aval. Ils utilisent peu les moyens de communication électroniques pour ce faire, mais estiment que ce moyen pourrait être davantage utilisé et qu'il abolirait plusieurs difficultés liées à la disponibilité restreinte des intervenants. Ils discutent des difficultés liées à une transmission de dossiers incomplets et des problèmes importants liés à l'absence de remplacement pendant les vacances et les maladies :

> *« Les rapports d'ergothérapie sont souvent incomplets lors du transfert de l'usager (évaluations faites au CH sont répétées inutilement par nos intervenantes, car l'info n'apparait pas au dossier)* » (un intervenant, milieu urbain).

Ces éléments entraineraient une prise en charge plus fragmentée et limiteraient l'actualisation de pratiques collaboratives.

De l'ensemble des réponses relatives à la continuité se dégagent des constats intéressants. Premièrement, les intervenants perçoivent systématiquement une moins bonne continuité lorsqu'elle est initiée par les partenaires en amont, mais sont plus positifs envers la continuité lorsqu'elle est initiée par leur propre établissement. Cela indique que la perception des intervenants varie selon la phase du continuum dans laquelle ils œuvrent. Il convient de vérifier les attentes et la satisfaction des partenaires situés en aval afin de s'assurer de l'optimisation de la continuité. Également, il semble que la continuité des tests et des évaluations utilisés soit actuellement très variable. L'utilisation de tests et d'évaluations communs serait un bon moyen pour améliorer la continuité des services à ce niveau. Enfin, la communication électronique semble peu implantée en tant que moyen de soutenir la continuité des services alors que ce moyen présente des opportunités intéressantes.

Information

L'information est un thème perçu de façon relativement positive par les répondants (med 8) (Figure 11), bien que la perception de l'adéquation des moyens d'information soit plus variable que les deux autres items pour les répondants (ddl=2, x^2=9, 205, p=0, 010; p<0,018 pour les comparaisons relatives à l'adéquation des moyens d'information). Pour plusieurs répondants, l'intervenant pivot demeure l'intervenant de choix à qui les personnes peuvent demander de l'information:

> « *Le client est informé de son intervenant pivot de sorte que c'est son interlocuteur privilégié, mais parfois ils peuvent se confondre avec tous les intervenants impliqués au suivi à domicile* » (gestionnaire, milieu semi-urbain).

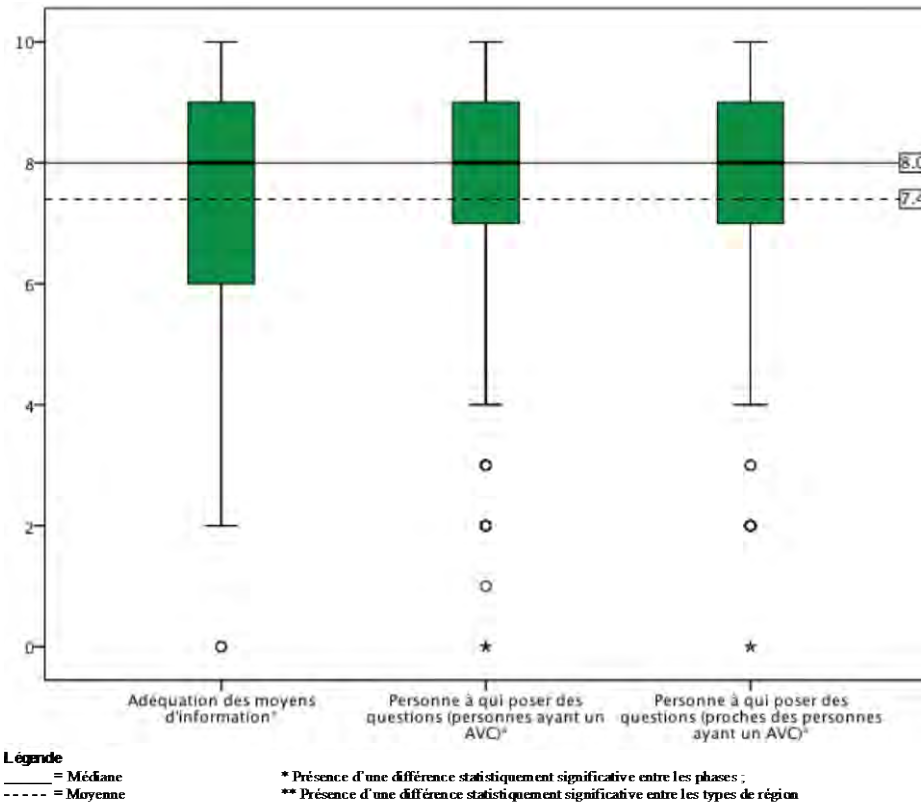

10
8
6
4
2
0
Adéquation des moyens d'information*
Personne à qui poser des questions (personnes ayant un AVC)*
Personne à qui poser des questions (proches des personnes ayant un AVC)*
Légende
_____ = Médiane
----- = Moyenne
* Présence d'une différence statistiquement significative entre les phases ;
** Présence d'une différence statistiquement significative entre les types de région

Figure 11. Information offerte par les partenaires de la réadaptation.

Implication de la personne et de ses proches

De façon générale, la perception de la participation de la personne et de ses proches est relativement positive pour les intervenants (med : 8 pour chacun des items), et il n'y a pas de différence entre la distribution des scores à ces deux items. Toutefois, il importe de noter que l'implication de la personne et de ses proches est perçue de façon variable selon la phase du continuum considérée. (ddl=2, x^2=25, 52, p<0,001; ddl=2, x^2=17, 599, p <0,01). Cette perception est plus positive parmi les intervenants de la réadaptation et dans une moindre mesure, par les intervenants œuvrant dans la communauté, que par ceux œuvrant en milieu hospitalier (p<0.017 pour chaque comparaison). Selon les intervenants, cette implication se concrétise particulièrement par la participation de l'usager à son plan d'intervention, qui varie selon l'établissement et l'état cognitif de la personne ayant un AVC.

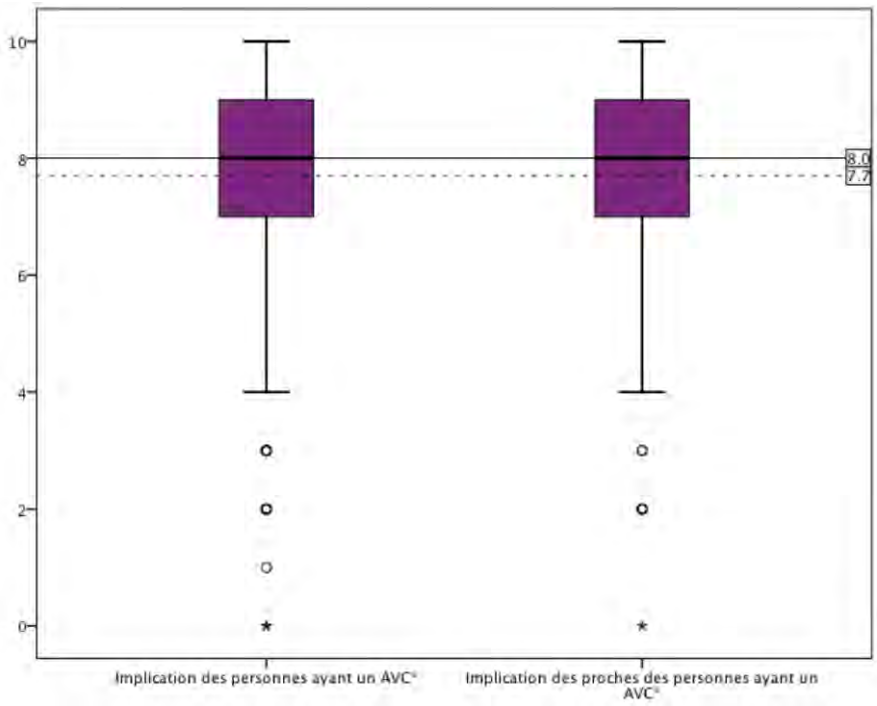


Figure 12. Implication de la personne et des proches.

Satisfaction envers le continuum actuel de soins et de services de réadaptation.

De façon générale, les intervenants se montrent modérément satisfaits du continuum actuel de soins et de services de réadaptation (med : 70 %) (Figure 13) et cette perception ne varie pas quel que soit la phase du continuum ou le type de région considéré. Les intervenants signalent que plusieurs patients leurs ont fait part de leur satisfaction envers les services reçus :

> « *En général, nous pouvons être fiers des services offerts à cette clientèle. Plusieurs clients nous en ont déjà fait part et nous ont partagé leurs satisfactions des services reçus (humanisation, accessibilité, engagement des intervenants, équité, etc.)* » (intervenant, milieu rural).

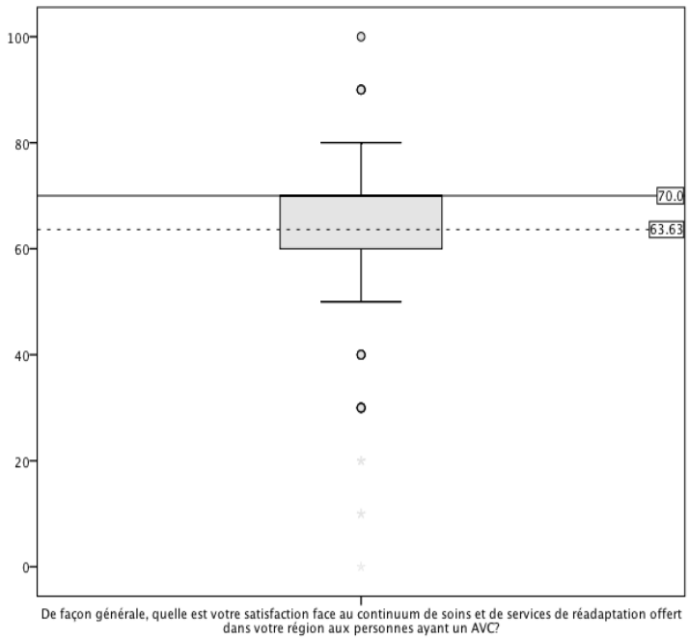


Figure 13. Satisfaction envers le continuum actuel de soins et de services de réadaptation.

Conclusions

- Les intervenants ont une perception plutôt positive du continuum de soins et de services de réadaptation pour les personnes ayant subi un AVC, mais perçoivent plusieurs pistes d'amélioration possibles ;

- L'accessibilité à des services à des moments non traditionnels et l'accès aux services pour les proches sont moins bien perçus, tandis que l'accessibilité horaire et l'accès équitable aux services semblent des points positifs de l'organisation actuelle;

- Les personnes ayant un faible pronostic de récupération, celles ayant des besoins complexes ou intensifs, les personnes ayant des profils gériatriques ou celles ayant seulement des incapacités cognitives suite à leur AVC sont celles qui sont perçues comme étant le plus défavorisées par rapport à l'offre de service de réadaptation;

- La continuité des services est moins bien perçue, tandis que la continuité de l'information clinique est mieux perçue. La communication de personne à personne est la stratégie la plus utilisée pour favoriser la continuité;

- L'adéquation des moyens utilisés pour informer la personne et ses proches est perçue un peu moins positivement ; toutefois, les intervenants estiment que les personnes et les proches savent à qui poser des questions s'ils en ont;

- Enfin, le niveau de satisfaction générale des intervenants envers le continuum actuel est modéré.

Chapitre 6
Continuum de services proposé suite aux constats

Dans ce chapitre, nous décrivons les trajectoires du continuum de services de réadaptation pour les personnes ayant subi un AVC. La présentation de l'information est organisée en fonction des phases du continuum de réadaptation : hyper aigüe, aigüe, subaigüe (phase de réadaptation) et post subaigüe (phase de réintégration en communauté). La situation actuelle au Québec est décrite en grandes lignes suivie des solutions proposées. De manière générale, les services de réadaptation offerts dans différentes régions du Québec sont très variables, non seulement par rapport à leur organisation mais aussi dans le contenu et l'intensité des services offerts. De plus, il existe une certaine rareté de main d'œuvres professionnels pour certaines catégories de professionnels.

La situation actuelle au Québec

Phase hyper aigüe : patients recevant leur congé de l'urgence suite à un AVC ou un AIT

Les patients recevant leur congé directement de l'urgence sans admission ne sont pas dénombrés et n'ont présentement que très peu accès à la réadaptation (évaluation des déficits et plan de traitement). Il s'agit pour la plupart de personnes ayant subi un AVC léger qui ont souvent des déficiences cognitives, langagières ou souffrent de dépression et de plus présentent un risque important de retour dans le système à cause d'un deuxième AVC.

Phase aigüe : Les patients hospitalisés à la suite d'un diagnostic d'AVC

Actuellement au Québec, les personnes ayant subi un AVC peuvent parfois demeurer à l'urgence plusieurs jours avant qu'un lit d'hôpital soit disponible. De plus, ce lit n'est pas, sauf pour quelques hôpitaux, dans une unité AVC spécialisée qui est organisée pour offrir une approche intégrée de soins médicaux, une évaluation précoce post-AVC avec des outils standardisés et l'instauration d'un programme de réadaptation précoce. Dans la plupart des cas, une fois le patient admis, les évaluations requises afin de déterminer la sévérité de son atteinte et ses besoins en services de réadaptation ne sont pas standardisées (absence de protocole de soins), le début de la réadaptation n'est pas précoce (dans un délai de 72 heures), l'approche de soins et de services ne rencontre pas toujours les bonnes pratiques et l'intensité des services est faible.

La durée moyenne de séjour en courte durée pour les patients qui survivent est de 15,3 jours en 2011-2012 (Banque MED-ECHO), une durée de séjour trop longue, qui pourrait être plus courte si la planification du congé et la transition vers le milieu le plus approprié (en fonction des besoins et des attentes des patients) se faisaient en temps opportun. Il y a un manque de coordination et de collaboration entre les établissements pour la clientèle AVC causant des délais dans les transitions.

De plus, les critères de références pour l'accès à la réadaptation limitent parfois l'accès pour les patients les plus sévèrement atteints. En contrepartie, les patients ayant des atteintes plus légères sont dirigés vers les établissements de réadaptation spécialisée et occupent des lits en réadaptation interne ou encore, sont retournés à domicile sans service. Une fois la décision du potentiel de réadaptation ou l'orientation du patient faite, le patient peut continuer à occuper un lit en milieu hospitalier pour plusieurs semaines en attente d'une ressource d'hébergement appropriée lorsque le congé à domicile n'est pas une option.

Phase subaigüe en ÉRDP (phase de réadaptation)

À l'admission en ÉRDP, les évaluations déjà faites à l'hôpital sont souvent répétées et les outils d'évaluation utilisés sont rarement standardisés ou partagés par les professionnels ou entre les établissements. Sur le plan thérapeutique, les approches s'écartent souvent des recommandations en termes des meilleures pratiques et sont limitées en termes de temps quotidien d'intervention. Les services de réadaptation sont généralement offerts de 8 h à 16 h les jours de la semaine et la thérapie offerte en soirée et les fins de semaine n'est accessible que dans quelques établissements. La durée de séjour en ÉRDP peut varier de 6 à 20 semaines selon l'atteinte et la récupération du patient. Une fois la réadaptation active complétée, le patient peut continuer à occuper un lit en ÉRDP pour plusieurs semaines en attente d'une ressource d'hébergement appropriée lorsque le congé à domicile n'est pas une option. De plus, une minorité des ressources d'hébergement (milieu de vie) offre des services de réadaptation de type maintien des acquis. Les CHSLD offrent des services limités de réadaptation.

Le patient qui reçoit son congé d'un ÉRDP n'a pas toujours l'opportunité de continuer sa réadaptation en externe et il doit souvent attendre longtemps pour recevoir des services qui ne sont pas nécessairement continus ou intensifs. Lorsque les programmes existent, ils sont variables d'une région à l'autre. Deux exemples de programmes de réadaptation externe qui ont connu beaucoup de succès sont le programme services ambulatoires de réadaptation pour la clientèle adulte (SARCA) développé grâce à une collaboration de l'Agence de la Santé et de Services sociaux de Montréal avec plusieurs établissements de la région et le programme externe mis sur pied par l'IRDPQ à Québec (voir description de ces programmes en Annexes 10 et 11).

Phase post-subaigüe : phase de réintégration en communauté.

Les groupes de discussion (*focus groups*) avec les personnes ayant subi un AVC et les proches nous indiquent qu'une fois que le patient a reçu son congé de l'ÉRDP il est plutôt laissé à lui-même pour sa transition vers le milieu communautaire étant donné le manque d'organisation du système d'entraide communautaire (CSSS et organismes communautaires). Actuellement, il y a peu de ressources dans le réseau qui offrent des services en matière de prévention secondaire, de maintien des acquis et de soutien des proches.

Le continuum de services de réadaptation proposé

Les constats formulés à l'Annexe 12 découlent des travaux effectués par les membres du Comité, notamment la revue de la littérature et les données disponibles, des rencontres avec des experts en réadaptation, l'identification des écarts entre la situation actuelle, les deux groupes de discussion (de patients et leurs proches) et le questionnaire rempli par les intervenants des milieux de la réadaptation au Québec. Ces constatations incitent le comité à proposer des changements dans les trajectoires actuelles des services de réadaptation dans le but d'établir un véritable continuum de services axé sur les besoins du patient et d'améliorer la qualité, l'accès et la continuité des services pour les personnes qui subissent un AVC.

Le comité recommande d'instaurer un modèle de continuum qui est basé sur les pratiques optimales identifiées pour les différentes phases de la réadaptation post-AVC proposé par les Recommandations canadiennes en adaptant le modèle à la réalité et le système de santé du Québec (http://www.strokebestpractices.ca/?lang=fr) tel qu'illustré dans les figures 14 et 15.

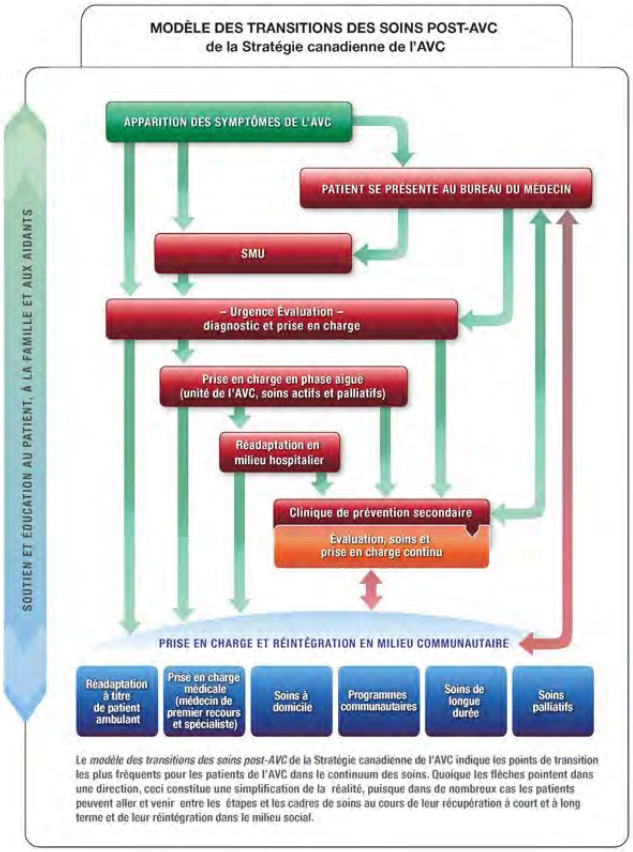

MODÈLE DES TRANSITIONS DES SOINS POST-AVC
de la Stratégie canadienne de l'AVC
APPARITION DES SYMPTÔMES DE L'AVC
PATIENT SE PRÉSENTE AU BUREAU DU MÉDECIN
SMU
– Urgence Évaluation – diagnostic et prise en charge
Prise en charge en phase aiguë (unité de l'AVC, soins actifs et palliatifs)
Réadaptation en milieu hospitalier
Clinique de prévention secondaire
Évaluation, soins et prise en charge continu
SOUTIEN ET ÉDUCATION AU PATIENT, À LA FAMILLE ET AUX AIDANTS
PRISE EN CHARGE ET RÉINTÉGRATION EN MILIEU COMMUNAUTAIRE
Réadaptation à titre de patient ambulant
Prise en charge médicale (médecin de premier recours et spécialiste)
Soins à domicile
Programmes communautaires
Soins de longue durée
Soins palliatifs
Le *modèle des transitions des soins post-AVC* de la Stratégie canadienne de l'AVC indique les points de transition les plus fréquents pour les patients de l'AVC dans le continuum des soins. Quoique les flèches pointent dans une direction, ceci constitue une simplification de la réalité, puisque dans de nombreux cas les patients peuvent aller et venir entre les étapes et les cadres de soins au cours de leur récupération à court et à long terme et de leur réintégration dans le milieu social.

Figure 14: Modèle des transitions des soins post-AVC de la Stratégie canadienne de l'AVC (Lindsay *et al.*, 2010). Figure reproduite avec permission du Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires (RCCACV).

SUJETS DANS LE CONTINUUM DE LA PRISE EN CHARGE DE L'AVC
Sensibilisation du public
Prévention de l'AVC
Prise en charge en phase hyperaiguë
Prise en charge en phase aiguë
Réadaptation post-AVC
Réintégration dans la communauté
TRANSITIONS DANS LE CONTINUUM DES SOINS

Figure 15 : Les phases du continuum des soins (Lindsay *et al.*, 2010). Figure reproduite avec permission du RCCACV.

Le comité s'est appuyé sur une série de principes directeurs pour développer des trajectoires axées sur les besoins de la personne ayant subi un AVC selon les bonnes pratiques connues en 2012, sachant que ces bonnes pratiques sont toujours en évolution et devront faire l'objet de mise à jour continue.

Principes directeurs des trajectoires proposées :

- Trajectoires axées sur les besoins des patients;

- Patient partenaire; la responsabilisation de la personne ayant subi un AVC; le principe de l'autogestion de sa récupération post-AVC; l'intégration des proches dans le processus de réadaptation;

- Principe du bon service, au bon moment, au bon endroit, par la bonne personne;

- Hiérarchisation des infrastructures et des services;
    - Accès à toute l'information clinique pertinente pour la continuité (idéalement via le dossier informatisé) et la gestion d'un continuum de soins et non une répétition d'une étape à l'autre;
    - Utilisation d'un passeport AVC[11] pour encourager les patients à se prendre en charge;

[11] Un passeport AVC est un petit livret, semblable au carnet de vaccination, contenu dans une pochette que le patient pourra porter autour de son cou. Chaque patient recevra un passeport au début de sa trajectoire de soins et services de réadaptation. Le passeport contiendrait: l'information pertinente du dossier du patient; l'horaire de ses soins et services en réadaptation; l'information et les consignes relatives à ses interventions; Un tableau de bord de sa progression; un programme d'exercice quotidien; l'information sur les services en communauté; l'information sur les intervenants et son instance de transition, etc. Ce passeport suivra le patient tout au long de sa trajectoire dans le continuum de soins et services de réadaptation, incluant son retour en communauté. Ceci permettra de maintenir un contact avec le système de soins et services de réadaptation et d'encourager le patient à prendre en main les différentes étapes de sa réadaptation, incluant des relances systématiques lorsqu'il réintègre la communauté.

- Continuum de services de réadaptation dès la phase hyper aigüe à la réintégration sociale avec des relances selon les besoins;
- Description des rôles et imputabilités de chacun à chaque phase du continuum;
- Continuité dans les évaluations, l'approche thérapeutique et l'accès aux services appropriés.

- Primauté de la première ligne pour assurer le suivi et le maintien des acquis à long terme;

- Accessibilité aux services spécialisés en réadaptation pour toutes les personnes ayant subi un AVC;
    - Abolir la notion d'âge comme critère d'accès à l'offre de service en réadaptation spécialisée AVC;
    - Offrir de services tenant compte des objectifs et des attentes ciblés par les patients (patient sur le marché du travail ou à la retraite, par exemple);
    - Utiliser des technologies, par exemple, la téléréadaptation, pour favoriser le continuum de services.

- Adoption du modèle de la Classification internationale de la fonction (CIF) de l'OMS (2001) pour guider le choix des mesures de résultats;

- Reconnaitre que le soutien de la 2^{e} ligne de réadaptation à la 1ère ligne peut être requis à toutes les phases du continuum;

- Disponibilité des services pour tous les patients, dont l'organisation peut varier en fonction des réalités régionales;

- Offre de services de proximité, lorsque possible.

Les principes directeurs qui fondent le continuum proposé correspondent à des enjeux identifiés dans le « Plan stratégique 2010-2015 » du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2009), en l'occurrence : *la primauté des services de première ligne dans une perspective d'intégration et de hiérarchisation des services* et *un délai raisonnable pour l'accès aux services.* Les principes directeurs mis de l'avant par le Comité sont également en phase avec les orientations ministérielles présentées dans le «Plan stratégique 2010-2015» (MSSS, 2009), soit *assurer la qualité et la sécurité des soins et services* et *assurer l'intégration et la circulation de l'information clinique*. De plus, on retrouve des préoccupations communes dans le document « Vieillir et vivre chez soi, dans sa communauté, au Québec » (MFA & MSSS, 2012) notamment au plan de l'importance de la participation et de l'intégration dans la communauté.

Le système de santé québécois rencontre d'énormes défis liés :

- Aux maladies chroniques qui accompagnent le vieillissement de la population;

- A la diversité culturelle grandissante;

- A la géographie du territoire;
- A la diversité du développement du système de santé dans les différentes régions et;
- A la croissance des coûts dans un climat économique difficile.

Dans ce contexte le MSSS a le défi de se doter d'un système de soins non seulement efficace et équitable, offert à coûts raisonnables mais qui soit aussi basé sur les données probantes et qui améliore la santé et le bien être de sa population. L'adéquation entre les besoins du patient, l'environnement de soins dans lequel il se retrouve (ex: le patient qui demeure 48 heures à l'urgence), et l'accès aux services appropriés, peut être remise en question dans notre système actuel.

Cette situation n'est pas étrangère à la volonté de proposer des trajectoires optimales pour le continuum de réadaptation tant interne qu'externe et à domicile. *Une transition efficace en temps opportun, un séjour de courte durée raccourci, une réadaptation précoce et une planification proactive du congé auront un effet positif sur la récupération du patient*. Le développement d'un système plus efficace de transition de l'hôpital vers le milieu de réadaptation approprié ainsi que le virage vers un système ambulatoire de réadaptation plus efficace permettra également d'améliorer le rapport coût-efficacité du système de santé tout en améliorant la qualité de vie des personnes ayant subi un AVC.

Éléments clés des trajectoires proposées pour pallier aux lacunes décelées :

1) Outils communs

- Information clinique pertinente disponible tout au long du continuum (éventuellement via un dossier électronique-Dossier santé Québec (DSQ)) ce qui nécessite des moyens de documentations standardisés;
- Utilisation d'un passeport AVC pour encourager et engager les patients à se prendre en charge;
- Utilisation d'outils d'évaluations standardisés dans toutes les phases de réadaptation en évitant la duplication aux points de transition;
- Utilisation d'un système de triage de réadaptation à l'aide de l'outil AlphaFIM dans la phase aigüe en milieu hospitalier pour orienter le patient vers la trajectoire et les services les plus appropriés;
- Développement de la téléréadaptation pour certains types d'interventions et dans certains contextes régionaux.

2) Uniformité des pratiques et trajectoires

- Mise en place de cliniques d'évaluation et de prévention neurovasculaires (CEPNV)[12] associées aux plateformes technologiques des hôpitaux;

- Développement des pratiques cliniques de prévention primaire et secondaire en première ligne; le Comité propose, au besoin, la mise sur pied de Cliniques de prévention primaire et secondaire (PPS)[13] en collaboration avec les services médicaux de première ligne;

- Établissement de liens entre le CEPNV et les cliniques PPS;

- Mise en place *d'instances de transition* (des personnes qui agissent comme intervenant pivot dans un processus de guichet unique) pour permettre une liaison intégrée et coordonnée avec les établissements visés (demandeurs et receveurs) afin d'assurer la continuité des soins et le transfert d'informations pertinentes (idéalement électroniquement). A l'aide de ces informations, ces instances de transition organiseront le transfert du patient dans les meilleurs délais dans la trajectoire appropriée identifiée par les besoins et les objectifs du patient. Les fonctions de ces *instances de transition* sont les suivantes :

    - Compiler toutes les informations cliniques pertinentes du patient, notamment : la cote AlphaFIM et les résultats des autres évaluations, l'autonomie et le milieu de vie avant l'AVC et les objectifs identifiés par le patient;
    - Remplir une demande de référence inter-établissement complétée par l'équipe avec la participation du patient (demande électronique idéalement);
    - Déterminer le type et le niveau d'intensité des besoins et des services nécessaires en fonction des objectifs identifiés par le patient et ses proches et de la sévérité de l'AVC ;

[12] La mise sur pied de CEPNV associées aux plateaux technologiques des hôpitaux est un élément clé du continuum de soins et services proposés. Avec les CEPNV tous les patients ayant subi un AVC ou un AIT auront accès en phase aigüe et hyperaigüe à : un examen neurologique systématisé et à l'imagerie jugée nécessaire (scan cérébral ou angioscan, parfois en résonnance magnétique cérébrale, l'échographie doppler carotidien); une investigation cardiaque selon les algorithmes suggérés en phase aigüe; des analyses de laboratoires et; l'électroencéphalographie. Les résultats de ces évaluations permettront à l'équipe interdisciplinaire associée aux CEPNV de concevoir un programme de prévention secondaire approprié (chirurgical, pharmacothérapie, exercices, cessation du tabac, apnée du sommeil, diabète, etc.) à chaque patient. De plus, les CEPNV permettront aux patients ayant obtenu leur congé de l'urgence d'être évalués pour déterminer s'ils ont des séquelles fonctionnelles qui requièrent des soins et services en réadaptation. Au besoin, l'instance de transition organisera la trajectoire de réadaptation appropriée. Le Comité recommande que le premier suivi de tous les patients ayant subi un AVC ou un AIT soit fait en CEPNV.

[13] Les cliniques de prévention primaire et secondaire (Clinique PPS) prendront la relève du suivi des patients vivant en communauté. Ces cliniques de PPS en « vasculaire » qui devront être développées en collaboration avec les services médicaux de première ligne incluront non seulement les personnes ayant subi un AVC ou un AIT, mais aussi celles ayant des maladies cardiaques et des maladies artérielles périphériques. Ceci permettra d'atteindre une masse critique de patients vasculaires qui ont les mêmes facteurs de risque et souvent les mêmes traitements. Les équipes d'intervenants interdisciplinaires veilleront sur la prévention secondaire des patients et au maintien de leurs acquis fonctionnels. Au besoin, les instances de transition pourront dirigés les patients vers les CEPNV ou les services de réadaptation.

- Assurer le lien avec l'ensemble des partenaires impliqués dans l'offre de services tout au long du continuum;
- Informer, éduquer et accompagner le patient dans son cheminement et aider à diriger les patients au besoin tout au long de son parcours de soins, de réadaptation et de réintégration sociale; remplir le passeport AVC du patient et l'accompagner dans son utilisation ;
- Puisqu'il aura plusieurs personnes remplissant le rôle d'instance de transition aux différentes étapes du continuum, l'instance qui a rendu le dernier service au patient sera celle qui devra répondre aux questions du patient, le cas échéant;
- Afin de faire le suivi du patient, les différentes instances de transition devront communiquer entre elles et aussi assurer la diffusion de l'information à tous les intervenants, incluant le patient et ses proches;
- Chaque région devra mettre en place des mécanismes pour favoriser la communication bidirectionnelle entre les instances de transition;
- L'organisation de la liaison et ses modalités opérationnelles doivent être convenues et officialisées au plan régional par des ententes de services;
- Informer le CSSS lors des références en ÉRDP pour planifier la réintégration du patient dans la communauté;
- Vérifier si le patient est déjà suivi par un professionnel du CSSS (intervenant pivot), le cas échéant, en informer le professionnel;
- Le comité régional de litige est un recours décisionnel qui interviendra au besoin pour régler les situations hors norme quand les instances de transition ne peuvent pas s'entendre.

➢ Offrir la réadaptation pour le maintien des acquis en milieu de vie substitut;

➢ Offrir la réadaptation pour le maintien des acquis pour tous patients vivant à domicile suite à l'identification d'un tel besoin par une évaluation en clinique PPS ou son équivalent;

3) Mise en place de standards de prise en charge ou d'offre de service

➢ Un soutien à la personne et à la famille vers un processus d'autogestion de soins et de services, dans la lignée des approches patients partenaires;
  - Le passeport AVC facilitera la responsabilisation du patient et de ses proches dans le processus de sa réadaptation.

➢ Le développement et la consolidation d'un système de réadaptation spécialisé en externe capable de fournir des services intensifs de réadaptation avec les intervenants appropriés (MSSS, 2004) (pp. 4-6);

➢ Accroître le rôle des CSSS en matière de réadaptation à domicile pour assurer le maintien des acquis (MSSS, 2004) (pp. 4-6);

- Fixer des cibles de durée pour les différentes phases de réadaptation (phase aigüe en courte durée, phase subaigüe (réadaptation interne ou externe en ÉRDP ou à domicile, phase post-subaigüe (réadaptation externe ou de maintien);

- Assurer des transitions organisées et rapides dans le continuum;

- Développement d'un système de congé précoce assisté (CPA) qui est un enjeu majeur du continuum proposé (le système CPA est décrit plus loin dans ce chapitre) ;

Mettre en place un processus d'amélioration continue, incluant la mesure objective par l'identification d'indicateurs pertinents du processus, de la structure et les mesures de résultats cliniques.

4) Activités / Services de soutien dans la communauté

- Déterminer des critères pour identifier les patients ayant besoin d'un système de transport pour leurs déplacements vers leur thérapie en externe et soutenir le développement de moyens de transport appropriés ;

- Développer le partenariat avec le milieu communautaire pour favoriser l'intégration sociale des personnes vivant avec les séquelles d'un AVC en communauté; offrir des lieux de rencontres, de loisirs, d'activités cognitives, d'exercices, etc. ;

- Accroître les liens entre les CSSS et les partenaires de la communauté dans la prestation de services : organismes communautaires, entreprises d'économie sociale, Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, par exemple.

Pour faciliter le choix de trajectoire optimale de réadaptation pour chaque personne post-AVC, le Comité recommande l'instauration d'un système de triage-réadaptation en phase aigüe en milieu hospitalier.

Le triage-réadaptation en phase aigüe

Aux fins de triage en phase aigüe le Comité recommande l'outil Alpha-FIM (Stillman *et al.*, 2009) qui a été présenté au chapitre 3. Tel que mentionné, cet outil est une version courte de l'outil d'évaluation MIF. L'Alpha-FIM évalue 4 items de motricité et 2 items de cognition : manger, soins personnels, trouble du transit intestinal, aide au transfert pour la toilette, expression et mémoire. L'outil Alpha-FIM, qui prédit le fardeau de soins dans le cadre d'une intervention en réadaptation, peut être administré en 15 minutes par un professionnel de la santé. La cote Alpha-FIM peut être convertie en valeur prédictive de la cote MIF motrice et de la cote MIF cognition à l'aide d'équations (UDSMR, 2009). Son utilisation aux fins de triage est recommandée par nos collègues en Ontario qui ont plusieurs années d'expérience dans son utilisation (Lo *et al.*, 2012).

Tableau 8 : Niveau de sévérité pour fin de triage en utilisant l'outil Alpha-FIM 3-5 jours post-AVC (Source : Dr Mark Bayley, présentation devant le Comtité, mai 2012)

Score Alpha-FIM (0-100)	Niveau de sévérité
>80	AVC léger
61-80	AVC moyen
40-60	AVC sévère
<40	AVC très sévère

Le congé précoce assisté (CPA) :

Les données probantes soulignent l'importance de commencer la réadaptation aussi tôt et aussi intensivement que possible. Cette intensité est modulée en fonction de la condition médicale et de la capacité du patient. Plusieurs études au cours des 15 dernières années ont documenté la mise en place d'un système de «*early supported discharge*» (ESD) ou le Congé précoce assisté (CPA). Le CPA est défini comme une intervention en réadaptation avec assistance en milieu communautaire qui a pour but le congé précoce de la courte durée en offrant un système de réadaptation similaire à la réadaptation offerte en ÉRDP, soit une réadaptation intensive offerte par une équipe interdisciplinaire. Les évidences appuyant l'approche CPA se cumulent. En 2005 (Langhorne *et al.*, 2005) une étude de type meta-analyse (11 études, 1597 patients), qui a été confirmé et étendue (12 études, 1659 patients) par Langhorne et Holmquist (2007), a conclu que des services de type CPA qui ont les ressources de professionnels adéquats pour rencontrer les besoins de patients ayant un AVC léger ou modéré (Figure 16) peuvent mener à des durées d'hospitalisation réduites, à la réduction de dépendance à long terme et à l'admission en soins prolongés. De plus, l'approche CPA n'a pas d'effets négatifs sur l'humeur ou la perception de bien-être des patients ou des proches et favorise la réintégration sociale (Widén Holmqvist *et al.*, 1998; Mayo *et al.*, 2000; Langhorne *et al.*, 2005; Langhorne & Holmqvist, 2007; Pessah-Rasmussen & Wendel, 2009).

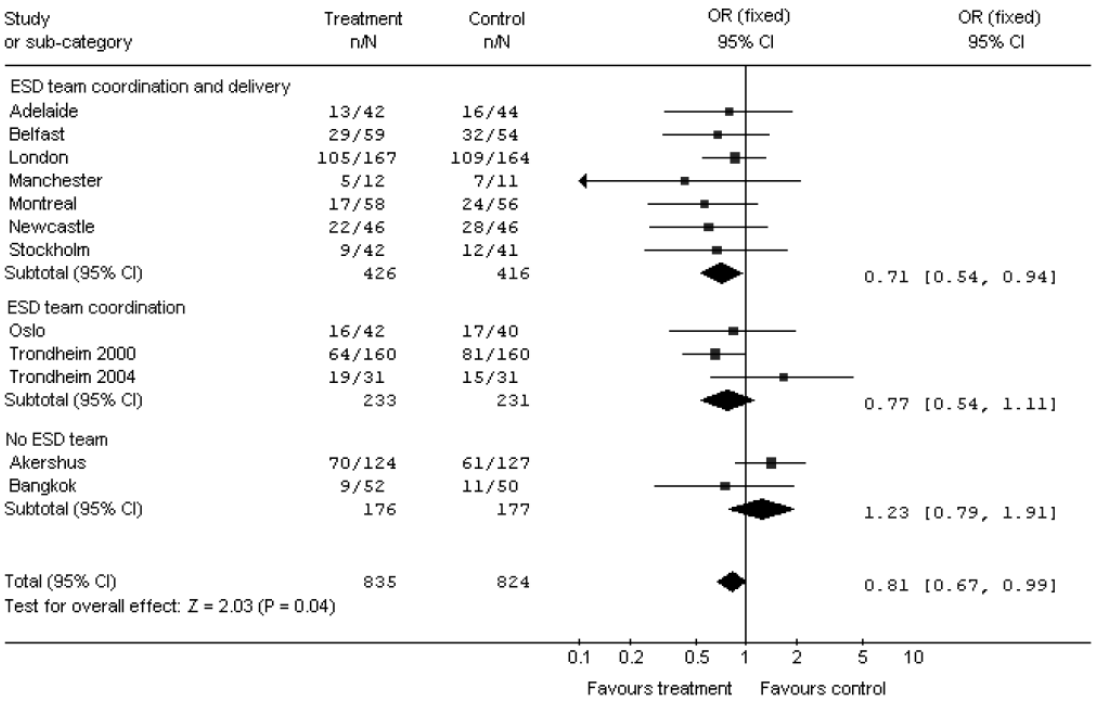


Figure 16. Comparaison entre des services de Congé précoce assisté (ESD dans la figure) et des soins conventionnels : mort ou dépendance à la fin de la période de relance (Langhorne & Holmqvist, 2007). Figure reproduite avec la permission de l'auteur.

La figure 16, tirée de Langhorne et Widen-Holmquist (2007), illustre les résultats de 12 études (un total de 1659 patients) qui ont comparé différentes approches CPA à l'approche conventionnelle de soins sur les variables mort ou dépendance à la fin de la période de relance. La figure montre le rapport de cotes (odds ratio : OR) avec un intervalle de confiance de 95% (CI) pour les résultats combinés (mort ou dépendance) à la fin de la période de relance (médiane 6 mois) ainsi que le nombre de patients (n) qui ont eu des événements qui ont affecté les résultats (*outcome events*) parmi ceux randomisés (N) aux systèmes CPA ou conventionnels. Les résultats sont présentés pour les études individuelles, les groupes d'études stratifiés par les caractéristiques de l'équipe CPA (7 études où l'équipe CPA a coordonné le congé de l'hôpital et a fourni la réadaptation à domicile; 3 études où l'équipe CPA a coordonné le congé de l'hôpital et les soins immédiats après le congé, mais n'a pas fourni la réadaptation et 2 études qui n'ont pas coordonné les services offerts en communauté) et pour toutes les études ensemble. Les rapports de cotes favorisant l'approche CPA sont vers la gauche de la ligne de rapport de cotes.

Le Tableau 9 présente le sommaire des résultats tirés des 12 études mentionnées plus haut comparant l'approche CPA à l'approche conventionnelle

Tableau 9. Sommaire de principaux résultats émanant des essais cliniques (n=12) comparant l'approche CPA à l'approche conventionnelle. (Langhorne & Holmqvist, 2007). Tableau reproduit avec la permission de l'auteur

Table I. *Summary of main outcomes in the early supported discharge (ESD) trials. Results are presented as the proportion with an outcome at the end of scheduled follow-up plus the risk difference (absolute difference expressed as numbers per 100 treated) between ESD and control groups*

Outcome at end of scheduled follow-up	ESD service (%)	Conventional care (%)	Risk difference (95% CI)	*p*
Alive	91	90	0 (–3, 2)	0.76
Living at home	82	77	5 (1, 9)	0.02
Independent in daily activities	55	50	5 (0, 9)	0.04
Patients reporting satisfaction with outpatient care	69	61	9 (2, 17)	0.02
Carers reporting satisfaction with outpatient care	82	74	7 (–2, 17)	0.14

CI: confidence interval.

Au Royaume-Uni, le *Stroke Improvement Programme* en lien avec la mise en oeuvre du *National Stroke Strategy* 2007 (Department of Health. National Stroke Strategy. Department of Health, site internet) a récemment lancé un programme national accéléré pour l'implantation de services de CPA (ESD). L'avis consensus d'un panel d'experts internationaux a récemment revu l'ensemble des études évaluant l'impact de l'approche CPA dans le but d'en établir les éléments clés. Ils ont considéré la composition de l'équipe CPA, le modèle de travail de l'équipe CPA et l'intervention. Ce panel d'experts recommande que des équipes multidisciplinaires spécialisées en AVC planifient et coordonnent le congé de l'hôpital et offrent des services de réadaptation en communauté.

Toutefois, il est important d'établir et d'appliquer des critères d'admissibilité (sécurité, stabilité médicale, faisabilité et incapacité) pour s'assurer que ce service est offert pour les patients ayant subu un AVC léger à modéré qui peuvent bénéficier du CPA (Fisher *et al.*, 2011a). Au Canada, le *Calgary Stroke Program* à partir de 2009 a reçu 1 400 000$ de la *Alberta Provincial Stroke Strategy* pour développer l'approche de CPA dans le cadre de deux études pilotes (RCCACV, 2012). Dans l'approche CPA développée à Calgary, une équipe interprofessionnelle de 15 personnes (dont des orthophonistes, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des travailleurs sociaux, des psychologues, des infirmiers (ères) et des techniciens en loisirs), dispensent des traitements de réadaptation intensifs qui débutent une à deux journées après le congé du patient de l'unité AVC en courte durée.

Ce programme de CPA a été intégré dans le Calgary Stroke Program en 2011 (Henderson et Knox, 2012). Les patients reçoivent huit semaines de réadaptation intensive à domicile, et ce trois à cinq fois par semaine. Les interventions peuvent impliquer jusqu'à quatre disciplines par jour. Cette intensité serait comparable à celle reçue par les patients en réadaptation interne. Les patients qui ont participé aux programmes de CPA ont des devenirs similaires à ceux recevant leur réadaptation en interne. De plus cette approche favorise une meilleure réintégration en communauté pour le patient et ses proches.

Le coût pour ce système CPA serait environ 1.2 million de dollars par année, un coût justifié par la diminution du nombre de jours-lits (soins de courte duré (1400$/jour) et en réadaptation interne (900$/jour)). Ce programme CPA remplace un séjour de quatre semaines en réadaptation interne et implique 13% de tous les patients ayant subi un AVC à Calgary. L'économie associée à la

réadaptation des 160 premiers patients serait de l'ordre de plus que 5 millions de dollars. De plus, le programme CPA a éliminé la liste d'attente pour la réadaptation interne.

Les principaux défis du programme CPA de Calgary sont le temps de déplacements des professionnels et la planification des interventions avec les patients pour assurer un maximum de temps entre le professionnel et le patient. La technologie est importante pour non seulement les communications interprofessionnelles, mais aussi comme outil pour appuyer les interventions (ex. enregistrements des paroles de patients aphasiques avec un iPhone ou iPad, des exercices avec l'aide d'ordinateurs portables, etc.).

Le Comité recommande l'instauration d'un système de CPA au Québec.

Le modèle de CPA préconisé pour le Québec diffère de celui de Calgary en offrant la réadaptation intensive par l'entremise de programmes externes associés aux ÉRDP. Seuls les patients demeurant trop loin d'un ÉRDP ou pour des raisons particulières seraient traités à domicile par une équipe de professionnels de réadaptation interdisciplinaire.

Pour permettre une mise en place par étape de ce processus de référence CPA et faciliter l'organisation du système dans les différentes régions du Québec, le Comité recommande d'instaurer ce système en premier lieu pour les patients ayant subi un AVC léger (cote de AlphaFIM ≥ 80). Les critères d'admissibilité pourront être actualisés au rythme propre à chaque région, selon leur capacité à y répondre.

Cette recommandation affectera non seulement les patients ayant subi un AVC léger qui présentement après leur congé du milieu hospitalier sont retournés à domicile sans soins et services de réadaptation ou qui reçoivent leur réadaptation en ÉRDP à titre de patient interne. Cette recommandation affectera aussi les patients recevant leur congé directement de l'urgence, mais qui, dans la trajectoire proposée, seront évalués en CEPNV pour déterminer s'ils ont besoin de soins et services de réadaptation. L'instauration du système CPA aurait ainsi un impact majeur sur le bien-être des patients, sur la disponibilité des lits de soins aigus et de réadaptation et sur les dépenses réalisées par le réseau de la santé.

Cheminement du patient dans les trajectoires proposées (Figures 17 et 18 à la fin de ce chapitre).

Deux trajectoires proposées après le diagnostic d'AVC à l'urgence :

Une fois le diagnostic d'un AVC fait à *l'urgence* d'un centre primaire, secondaire ou tertiaire deux trajectoires sont possibles selon les besoins de la personne ayant un AVC.

1) La personne est admise en courte durée (environ 70% des AVC annuellement au Québec):

Les données probantes (Lindsay *et al.*, 2010; INESSS, 2012) recommandent que le patient soit admis à l'hôpital dans une unité spécialisée pour l'AVC. Bien qu'une masse critique soit un facilitateur pour la création d'une telle unité (centre secondaire ou tertiaire), le regroupement de la clientèle dans un lieu commun est un incontournable lorsque les unités AVC n'existent pas (centre primaire). La personne ayant subi un AVC pourra y recevoir les soins médicaux appropriés, être évaluée par les professionnels de réadaptation avec des outils ayant de bonnes qualités métrologiques et recevoir des traitements de réadaptation précoce aussitôt que médicalement stable.

La durée de séjour cible dans un hôpital de courte durée pour les personnes sans complication médicale est d'environ une semaine (Lowi-Young *et al.*, 2011; Comité d'experts du présent rapport). Selon les besoins identifiés, certaines personnes retourneront directement à leur domicile. Elles pourront alors recevoir, sur une base externe ou à domicile, des services spécialisés de réadaptation, pour poursuivre leur récupération fonctionnelle et favoriser leur intégration sociale. Les personnes ayant un potentiel de réadaptation, mais ne pouvant retourner à domicile de façon sécuritaire seront quant à elles dirigées vers l'unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) de leur région, idéalement dans un ÉRDP pour y recevoir des services spécialisés de réadaptation AVC.

2) La personne reçoit son congé directement de l'urgence (environ 30% des AVC et AIT annuellement au Québec):

Après l'évaluation en phase hyperaigüe, la personne reçoit son congé, et doit être référée à une Clinique d'évaluation et de prévention vasculaire cérébrale (CEPNV) dans les délais identifiés selon la condition clinique (risque relatif) du patient (habituellement 24-48 heures) suivant son congé. Les résultats des évaluations à cette clinique interdisciplinaire détermineront les besoins et la trajectoire qui devra être prise. La coordination se fera par l'instance de transition: congé avec relance pour prévention secondaire, référence pour réadaptation selon ses besoins, prise en charge par les services de première ligne. Le Comité recommande que tous les patients soient revus en relance à la CEPNV 90-120 jours post-AVC ou AIT. Le suivi à moyen long terme est en fonction de la condition clinique du patient.

Durée du séjour en phase aigüe à l'hôpital : **5-7 jours**

Unité AVC : Idéalement les personnes victimes d'un AVC bénéficieront d'un séjour hospitalier dans une Unité d'AVC constituée d'une équipe de médecins, soins infirmiers, professionnels de réadaptation, nutritionnistes, travailleurs sociaux, etc., spécialisée dans les soins et la réadaptation de personnes ayant subi un AVC (Lindsay *et al.*, 2010). Chez les patients dont la condition médicale le permet, le séjour en unité AVC aura une durée de 5 à 7 jours. Au cours de cette période, le patient recevra les soins médicaux appropriés, la réadaptation débutera dès qu'il sera médicalement stable et l'équipe procédera à une série d'évaluations avec des outils standardisés aux jours 3 à 5 pour établir la sévérité de l'AVC et les services de réadaptation appropriés. Le système de triage-réadaptation facilitera le choix de trajectoire et les *instances de transition* planifieront le transfert en collaboration avec les attentes du patient et de ses proches et en informant le médecin de famille.

La majorité des patients ayant une cote de AlphaFIM ≥ 80 retourneront à domicile s'ils satisfont les autres critères établis pour le CPA (domicile approprié, proche aidant, capacité cognitive, etc.). Les instances de transition organiseront les services de réadaptation appropriés dans le cadre du système de CPA.

La majorité des patients ayant une cote de AlphaFIM ≥ 80 retourneront à domicile s'ils satisfont les autres critères établis pour le CPA (domicile approprié, proche aidant, capacité cognitive, etc.). Les instances de transition organiseront les services de réadaptation appropriés dans le cadre du système de CPA.

L'approche CPA : une approche centrée sur le patient.

Puisque cette approche en externe s'apparente à l'approche appliquée en ÉRDP en ce qui concerne la possibilité d'offrir des services spécialisés de réadaptation intensive par une équipe interdisciplinaire, le Comité recommande que les ÉRDP soient responsables de développer les services nécessaires sur une base externe. Un arrimage étroit entre le milieu de courte durée et le milieu de réadaptation est un incontournable.

- Autant que possible, les patients devront se déplacer de leur domicile pour se rendre à l'ÉRDP ou aux points de services des ÉRDP pour recevoir leur réadaptation (si c'est la meilleure option pour le patient).

- Pour faciliter le transport des patients, un système de transport devra être développé pour offrir une alternative à la personne lorsqu'elle est limitée dans ses moyens de se déplacer. Un exemple est l'utilisation des taxis par le Programme Service ambulatoires de réadaptation pour la clientèle adulte (SARCA) mis sur pied grâce à une collaboration de plusieurs établissements de la région de Montréal (Annexe 10). Un autre exemple est le système de transport de l'hôpital de jour du CHUQ (pavillon CHUL) où un programme a été organisé avec une compagnie de taxi pour le transport de patients en perte d'autonomie. L'organisation permet un grand nombre de déplacements au cours de la même période par une flotte de taxis.

- La réadaptation offerte aux patients sera à une intensité d'au moins 3 heures par jour, 5 jours par semaine pour 8 à 10 semaines en moyenne. Cette recommandation est basée sur les Recommandations canadiennes (Lindsay *et al.,* 2010) pour patients en réadaptation interne. Ce système pour les patients vivant à domicile devra avoir une certaine flexibilité. Par exemple, le programme CPA de Calgary offre pour sa part jusqu'à quatre interventions avec des professionnels de différentes disciplines par jour, trois à cinq jours par semaine.

- Le patient et ses proches doivent participer activement au programme de réadaptation et le principe du *patient partenaire* sera fondamental. Le domicile permet au patient de nombreuses occasions de mettre en pratique ses habitudes de vie et lui permet davantage de prendre conscience des difficultés rencontrées et d'ainsi préciser ses attentes et ses objectifs. L'utilisation d'un passeport AVC encouragera les patients à se prendre en charge.

- De plus, on demandera aux patients avec l'aide de leurs proches d'optimiser leur récupération en suivant un programme de réadaptation à domicile tous les jours, incluant les fins de semaine.

- Les patients seront évalués en utilisant une série d'outils cliniques validés pour identifier des déficiences et orienter la thérapie au début du séjour et certaines de ces mesures seront répétées au congé (indicateurs de suivi).

- Les patients demeurant trop loin (distance ou temps à déterminer) en voiture d'un ÉRDP ou d'un point de service recevront des services CPA à domicile par l'entremise d'une équipe de professionnels qui pourront offrir une approche interdisciplinaire à l'intensité requise selon les pratiques optimales. Il est possible que d'autres situations particulières amènent l'équipe à opter pour ce mode de dispensation de services.

- Si leur condition médicale ou autre le requiert, des modalités d'hébergement transitoire pourront être envisagées. Certaines régions pourront par exemple, avoir recours aux ressources de la communauté pour offrir des séjours près des points de service au besoin. La ressource l'Envolée en Estrie en est un exemple. L'Envolée est la première ressource intermédiaire dédiée à la réadaptation fonctionnelle intensive. Il s'agit d'une maison où loge un maximum de dix personnes qui poursuivent une réadaptation fonctionnelle intensive, mais pour qui un suivi médical et infirmier étroit n'est plus nécessaire. Des collaborations avec des résidences religieuses sont aussi possibles, car plusieurs offrent le logement à court terme à prix très abordable.

- Il est à prévoir que l'organisation de ces services de réadaptation sera à développer selon les régions et les effectifs disponibles et que le recours à la téléréadaptation sera indiqué pour plusieurs régions.

- Par ailleurs, il est important de souligner que si les intervenants appropriés ne sont pas disponibles ou qu'il est impossible d'offrir l'intensité optimale, d'autres modalités pourraient être mises en place. L'organisation des services du réseau de la santé et des services sociaux permet même le recours à des ententes avec un tiers pour que soient offerts, à titre supplétif, les services ne pouvant être octroyés par un établissement. À cet égard, le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience (MSSS, 2008) est venu encadrer les conditions entourant de telles ententes.

- Le patient pourrait être orienté en interne dans un ÉRDP en dernier recours si aucune autre modalité ne peut être offerte.

- Tel que mentionné plus haut, le Comité recommande que les services de réadaptation interdisciplinaires et intensifs en externe (CPA) soient associés à un ÉRDP et leurs points de services tandis que les services de maintien à domicile (services de réadaptation uni-disciplinaire, sans infrastructure importante ou technologie avancée, le maintien au lieu de thérapie intensive) soient assumés par les CSSS (MSSS, 2004, pp. 4-6).

Au congé de sa réadaptation en CPA, l'instance de transition[14] sera responsable de guider le patient dans son processus de suivi comprenant les éléments suivants :

- Les neurologues, membres du comité recommandent un suivi à 90-120 jours post-AVC à la CEPNV ;

- Les médecins du CEPNV transmettent l'information clinique pertinente au médecin de famille pour assurer le suivi ; l'instance de transition transmet toute autre information liée au cheminement du patient vivant en communauté au médecin de famille tout au long du continuum. Si le patient n'a pas de médecin de famille, l'instance de transition l'aidera à en identifier un. Le patient et ses proches sont informés et comprennent l'importance de la prévention secondaire; le patient est guidé dans l'utilisation de son passeport AVC pour faire l'autogestion de sa santé ;

- Le patient consulte son médecin de famille pour le contrôle des facteurs de risques et le maintien des acquis;

- Le patient obtient de l'information sur l'existence d'organismes dans la communauté pouvant faciliter son intégration sociale;

Les patient ayant une cote de AlphaFIM <80 seront orientés vers un ÉRDP pour une réadaptation interne interdisciplinaire.

- AVC moyen (cote AlphaFIM 60-79) : 5 à7 jours en Unité AVC en milieu hospitalier suivi d'un séjour en ÉRDP de 6 à8 semaines;

- AVC sévère (cote AlphaFIM 41-59) : Unité AVC en milieu hospitalier 1 à3 semaines suivi d'un séjour de 10 à12 semaines en ÉRDP;

- AVC très sévère (cote AlphaFIM <40) : Unité AVC en milieu hospitalier 1 à 4 semaines suivi d'un séjour de 22 à 24 semaines en ÉRDP.

[14] Ce terme générique est utilisé pour mettre l'accent sur la fonction de la ou les personnes qui organisent les différentes transitions du patient dans sa trajectoire de soins et services de réadaptation. En ayant une ou des personnes responsables de la planification du congé ou de l'admission, du suivi du dossier et de la transmission de l'information, ces instances de transition vont rendre les transitions efficaces pour le patient et les intervenants. L'instance de transition, qui a un rôle de navigateur ou d'intervenant pivot, guide le patient tout au long du continuum tout en lui fournissant l'information dont lui et ses proches ont besoin. En identifiant des instances de transition à chaque lieu de transition dans le continuum de soins et services, le cheminement du patient se fait sans heurt et permet d'assurer un suivi systématique lors de son retour en communauté. L'organisation de la liaison et ses modalités opérationnelles devront être convenues et officialisées au plan régional.

L'approche ÉRDP

- Les ÉRDP offrent des services de réadaptation interdisciplinaires sur une base interne ou externe d'une durée variable selon les besoins du patient.

- Les services de réadaptation représentent, pour la personne ayant subi un AVC et pour sa famille, un processus d'apprentissage et d'appropriation (*empowerment*) qui vise la réalisation des habitudes de vie de cette personne en vue d'une participation sociale optimale.

- Tous les patients sont évalués régulièrement permettant ainsi un suivi rigoureux de l'évolution de la condition et de l'atteinte des objectifs. En ÉRDP les évaluations déjà réalisées en milieu hospitalier ne seront pas répétées. Par ailleurs une série de mesures complémentaires seront réalisées pour dépister des problèmes, pour établir des mesures de progression, pour cumuler des données comparatives ainsi que pour orienter la thérapie selon les besoins de la personne.

- Le plan d'intervention individuel (PII) est la pierre angulaire des interventions de réadaptation.

- Le congé de l'ÉRDP sera guidé par les critères suivants:
    - Il a atteint une cote de AlphaFIM de ≥90
    - Il est jugé être sécuritaire pour se déplacer à domicile
    - Son domicile est approprié pour lui permettre de continuer sa réadaptation
    - Les services de réadaptation dont il a besoin sont disponibles en externe
    - Il a atteint un plateau de récupération au cours des 2 dernières semaines

- Cette équipe en collaboration avec les CSSS aura aussi la responsabilité de réaliser l'évaluation du domicile afin de tout mettre en place pour que le patient puisse effectuer des sorties à son domicile pendant son épisode de réadaptation et, dès que sa condition le permet, y retourner de façon sécuritaire sur une base permanente. À ce moment, si les besoins du patient le justifient, la réadaptation pourra se poursuivre en externe

- Le plateau de récupération fonctionnelle est atteint plus tard chez les personnes ayant un AVC sévère, soit 15 à 24 semaines post-AVC. Conséquemment, la durée de séjour à l'interne peut être très variable (selon leurs besoins, leur évolution et leurs objectifs). Il faut considérer une période minimale de 4 à 6 semaines en réadaptation pour permettre une bonne évaluation du potentiel et des objectifs de ce type de patient. Dans le cas où la condition ne permet pas l'atteinte de changements significatifs pour la réalisation des habitudes de vie perturbées, cette période permettra aussi de faire cheminer le patient et ses proches vers ce que seront leurs nouveaux modes de vie. Une fois le plateau de récupération atteint, les patients seront redirigés ou orientés par l'instance de transition vers un milieu de vie à long terme où ils pourront recevoir des services de réadaptation pour le maintien des acquis (2-3 jours par semaines). Ils pourront avec l'aide de l'instance de transition retourner en ÉRDP s'ils démontrent un potentiel de récupération tardive et s'ils manifestent le désir de participer et ont une compréhension de la participation à une réadaptation plus intensive.

- L'organisation de ces services pourra varier selon les régions et la configuration du système.

- Le patient recevra son congé de la phase interne en ÉRDP lorsqu'il atteindra une cote de AlphaFIM de 90 ou pour les patients plus sévèrement atteints, lorsque qu'il y a atteinte d'un plateau (2 semaines sans amélioration). Certains retourneront à domicile, tandis que d'autres seront dirigés vers une ressource de milieu de vie qui répond è leurs besoins. La décision de la destination au congé, en plus de la cote fonctionnelle doit tenir compte d'une série de facteurs, dont les fonctions cognitives, la sécurité du patient et la capacité du milieu et des proches aidants.

- Un programme spécial devra être développé pour les patients plus jeunes avec un AVC sévère ou très sévère pour tenir compte de leurs rôles sociaux (famille, travail, etc.).

- Au congé de la phase interne en ÉRDP**,** il est à prévoir que la majorité des patients auront besoin de poursuivre leur réadaptation. Selon la nature et l'intensité de services requis, les personnes qui retourneront à domicile pourront recevoir ces services en se rendant quelques fois par semaine à l'établissement de réadaptation (base externe), ou encore, dans des cas spéciaux, directement à leur domicile. Celles qui seront orientées vers un milieu de vie substitut pourront quant à elles recevoir des services de réadaptation de type maintien des acquis directement dans ce même milieu. Actuellement, les CHSLD offrent très peu de services de réadaptation. Étant donné la situation actuelle, la responsabilité de l'offre de services devra être déterminée pour les personnes post-AVC vivant en CHSLD, autres milieux de vie substitut ou demeurant à domicile qui ont besoin de réadaptation de type maintien des acquis. .

Le comité suggère que les personnes ayant reçu leur congé de la réadaptation spécialisée aient accès, au besoin, à des activités de maintien des acquis dans la communauté. Si une personne refuse une approche de réadaptation intensive après un échange clinique permettant au patient et à ses proches de prendre une décision éclairée, des services à domicile pour le maintien des acquis devraient être mis en place. De plus, le Comité est d'avis que les personnes en milieu de vie substitut ou à long terme devraient aussi pouvoir bénéficier de réadaptation pour le maintien des acquis.

- Au congé de la phase externe en ÉRDP, tous les patients retournant à domicile seront orientés par l'instance de transition qui s'assure que :
    - le médecin de famille du patient reçoive les informations cliniques pertinentes pour assurer le suivi ou bien aide le patient à identifier un médecin de famille;
    - le patient et ses proches comprennent l'importance de la prévention secondaire;
    - le patient prenne des rendez-vous en relances à la clinique PPS à des intervalles réguliers pour le contrôle des facteurs de risques et le maintien des acquis; au besoin la première ligne reçoit le soutien et l'appui de la deuxième ligne (réadaptation et CEPNV);
    - le patient obtienne de l'information sur l'existence d'organismes dans la communauté pouvant faciliter son intégration sociale.

Selon les données canadiennes, 90 % des personnes ayant subi un AVC léger retournent à domicile. Chez les personnes qui ont bénéficié de réadaptation interne, 70 % retournent à domicile (SNIR, 2008-2009, INESSS, 2012) et 30 % sont dirigées vers des milieux de vie substitut ou des soins de longue durée en raison des séquelles importantes de l'AVC ou du cumul des effets de l'AVC avec une condition préalable. Lorsque le patient reçoit son congé de l'ÉRDP, il est plutôt laissé à lui-même pour sa transition vers le milieu communautaire. Il y a un manque de suivi dans le cadre du continuum de réadaptation pour encourager le maintien des acquis et la prévention secondaire ainsi qu'un manque d'organisation du système d'entraide communautaire pour les personnes vivant en communauté avec les séquelles d'un AVC.

Le défi des régions éloignées

Tout au long de ses travaux le comité était conscient des défis rencontrés par les personnes responsables de l'organisation des soins et services de réadaptation en régions éloignées. Ces régions n'auront pas la masse critique de patients ni le personnel spécialisé pour développer, par exemple, des unités AVC. C'est pourquoi le comité a suggéré des unités mixtes de patients neurologiques si les nombres le permettent, c'est-à-dire le regroupement de patients ayant des besoins médicaux, infirmiers et de réadaptation similaires. Les régions devront faire montre de beaucoup de créativité dans les modèles d'organisation qu'elles choisiront. Des termes comme *instances de transition* ont été utilisés pour donner la liberté aux différentes régions de créer l'organisation pour faire le suivi de la personne post-AVC tout au long de son continuum, même après sa réintégration en communauté. Le comité reconnait aussi qu'il y a un manque de spécialistes médicaux ainsi que de personnel de réadaptation en région et que les distances sont souvent grandes entre le domicile du patient et le centre de réadaptation, rendant difficile la création de CEPNV ou de CPA. Il y a par ailleurs des développements en télémédecine et de téléréadaptation qui pourraient pallier à certains besoins. Le comité reconnait que le défi est grand, mais espère que les trajectoires proposées serviront de guide pour améliorer, dans la mesure du possible, le continuum des soins et services offert aux personnes ayant subi un AVC.

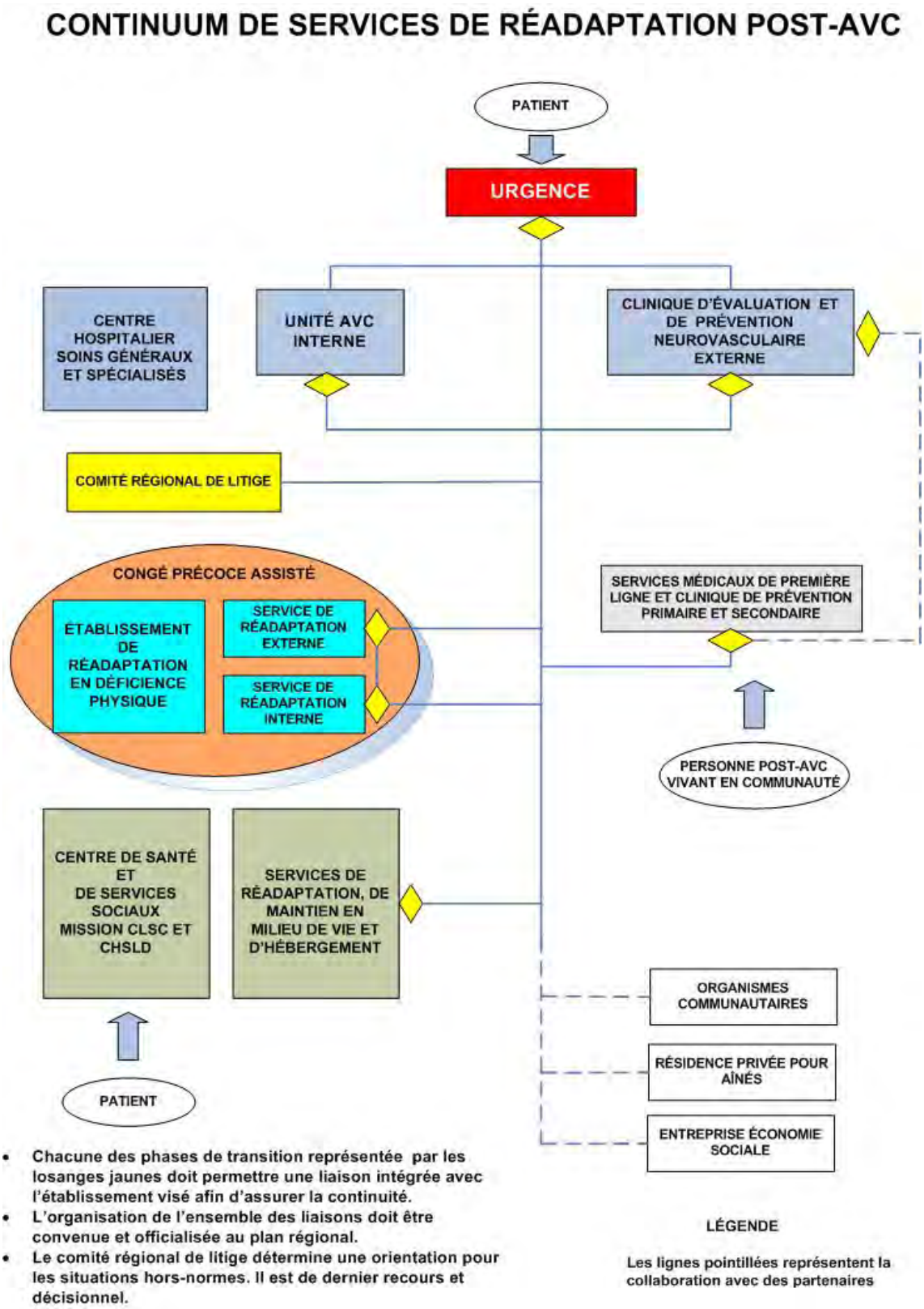

CONTINUUM DE SERVICES DE RÉADAPTATION POST-AVC
PATIENT
URGENCE
CENTRE HOSPITALIER SOINS GÉNÉRAUX ET SPÉCIALISÉS
UNITÉ AVC INTERNE
CLINIQUE D'ÉVALUATION ET DE PRÉVENTION NEUROVASCULAIRE EXTERNE
COMITÉ RÉGIONAL DE LITIGE
CONGÉ PRÉCOCE ASSISTÉ
ÉTABLISSEMENT DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE
SERVICE DE RÉADAPTATION EXTERNE
SERVICE DE RÉADAPTATION INTERNE
SERVICES MÉDICAUX DE PREMIÈRE LIGNE ET CLINIQUE DE PRÉVENTION PRIMAIRE ET SECONDAIRE
PERSONNE POST-AVC VIVANT EN COMMUNAUTÉ
CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX MISSION CLSC ET CHSLD
SERVICES DE RÉADAPTATION, DE MAINTIEN EN MILIEU DE VIE ET D'HÉBERGEMENT
PATIENT
ORGANISMES COMMUNAUTAIRES
RÉSIDENCE PRIVÉE POUR AÎNÉS
ENTREPRISE ÉCONOMIE SOCIALE
Chacune des phases de transition représentée par les losanges jaunes doit permettre une liaison intégrée avec l'établissement visé afin d'assurer la continuité.
L'organisation de l'ensemble des liaisons doit être convenue et officialisée au plan régional.
Le comité régional de litige détermine une orientation pour les situations hors-normes. Il est de dernier recours et décisionnel.
LÉGENDE
Les lignes pointillées représentent la collaboration avec des partenaires

Figure 17 : Trajectoire proposée : Continuum de services de réadaptation post-AVC

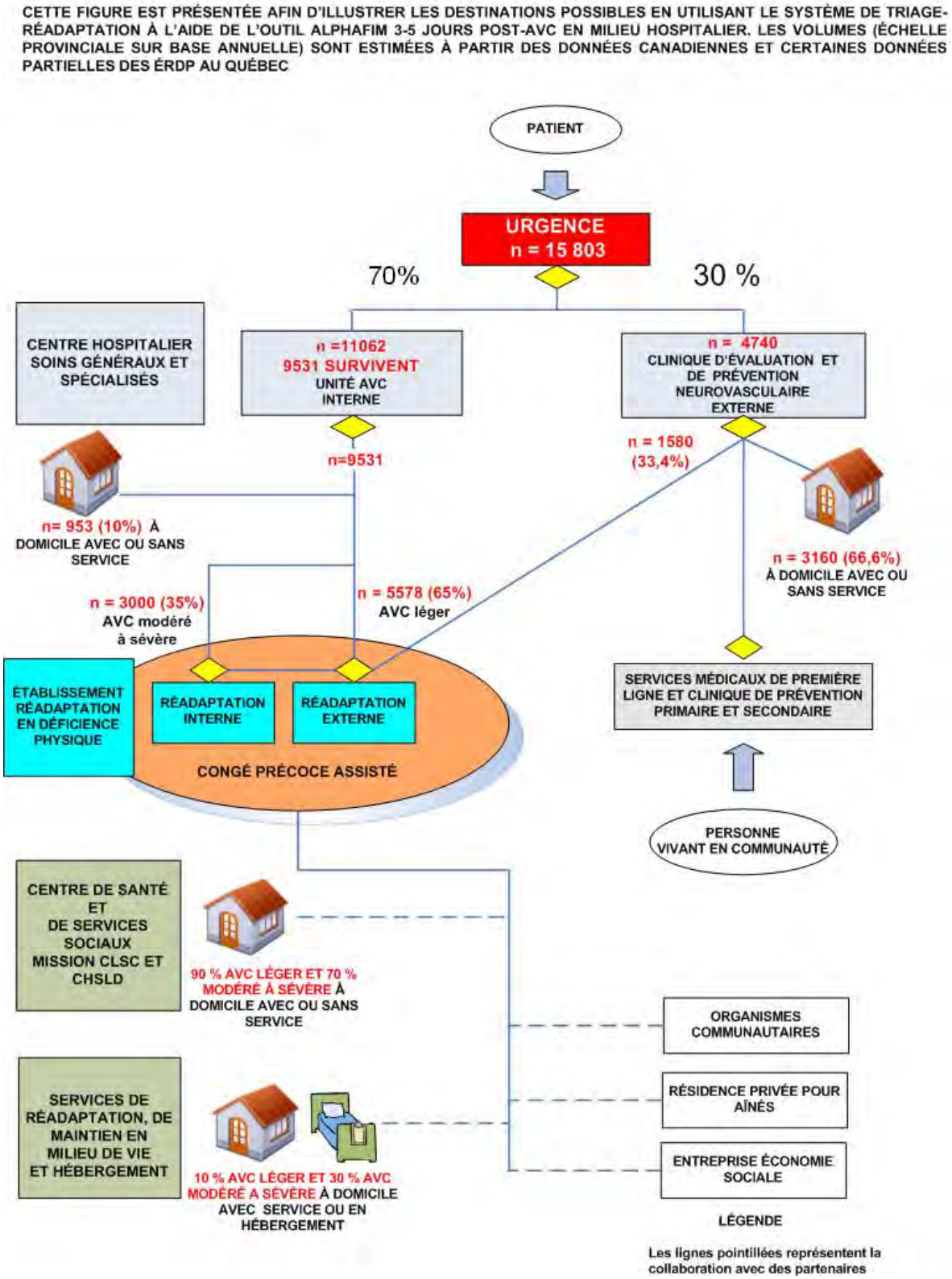

CETTE FIGURE EST PRÉSENTÉE AFIN D'ILLUSTRER LES DESTINATIONS POSSIBLES EN UTILISANT LE SYSTÈME DE TRIAGE-RÉADAPTATION À L'AIDE DE L'OUTIL ALPHAFIM 3-5 JOURS POST-AVC EN MILIEU HOSPITALIER. LES VOLUMES (ÉCHELLE PROVINCIALE SUR BASE ANNUELLE) SONT ESTIMÉES À PARTIR DES DONNÉES CANADIENNES ET CERTAINES DONNÉES PARTIELLES DES ÉRDP AU QUÉBEC
PATIENT
URGENCE
n = 15 803
70%
30 %
CENTRE HOSPITALIER SOINS GÉNÉRAUX ET SPÉCIALISÉS
n =11062
9531 SURVIVENT
UNITÉ AVC INTERNE
n = 4740
CLINIQUE D'ÉVALUATION ET DE PRÉVENTION NEUROVASCULAIRE EXTERNE
n=9531
n = 1580
(33,4%)
n= 953 (10%) À DOMICILE AVEC OU SANS SERVICE
n = 3160 (66,6%)
À DOMICILE AVEC OU SANS SERVICE
n = 3000 (35%)
AVC modéré à sévère
n = 5578 (65%)
AVC léger
ÉTABLISSEMENT RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE
RÉADAPTATION INTERNE
RÉADAPTATION EXTERNE
CONGÉ PRÉCOCE ASSISTÉ
SERVICES MÉDICAUX DE PREMIÈRE LIGNE ET CLINIQUE DE PRÉVENTION PRIMAIRE ET SECONDAIRE
PERSONNE VIVANT EN COMMUNAUTÉ
CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX MISSION CLSC ET CHSLD
90 % AVC LÉGER ET 70 % MODÉRÉ À SÉVÈRE À DOMICILE AVEC OU SANS SERVICE
ORGANISMES COMMUNAUTAIRES
SERVICES DE RÉADAPTATION, DE MAINTIEN EN MILIEU DE VIE ET HÉBERGEMENT
10 % AVC LÉGER ET 30 % AVC MODÉRÉ A SÉVÈRE À DOMICILE AVEC SERVICE OU EN HÉBERGEMENT
RÉSIDENCE PRIVÉE POUR AÎNÉS
ENTREPRISE ÉCONOMIE SOCIALE
LÉGENDE
Les lignes pointillées représentent la collaboration avec des partenaires

Figure 18 : Hypothèses de destinations

Chapitre 7
Prévention de l'AVC

Selon l'OMS, la prévention est l'ensemble des mesures visant à éviter ou à réduire le nombre et la gravité des maladies ou des accidents. Appliquée à l'AVC, la prévention se définit globalement par des stratégies guidant la personne à prendre conscience que le risque de subir un AVC peut être réduit. La prévention primaire comprend tous les actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population, donc ici à réduire le risque d'apparition de nouveaux cas d'AVC. Elle est une approche globale ayant comme objectif d'informer et d'aider toute personne ou tout groupe en bonne santé à changer ses habitudes de vie néfastes. La prévention primaire fait appel à des mesures de prévention individuelle (alimentation, activité physique, etc.) et collective (quantité de sel dans les aliments, bienfaits de l'exercice, etc.). L'équipe de soins en première ligne, de par sa connaissance des meilleures pratiques préventives, peut dépister précocement les facteurs de risque et aider les personnes à changer leurs habitudes de vie.

La prévention secondaire vise à diminuer la prévalence de l'AVC dans la population. La prévention tertiaire, quant à elle a comme objectif la réduction des incapacités fonctionnelles consécutives à un AVC et étend la prévention au domaine de la réadaptation et favorise la réinsertion professionnelle et sociale. La prévention dite secondaire s'adresse à une personne ayant subi un AVC ou un AIT. Elle comporte un volet médical et un volet maintien de qualité de vie après un AVC ou AIT. L'équipe d'AVC est responsable d'identifier les causes probables de l'AVC ou de l'AIT ainsi que les facteurs de risques de récidive et de mettre en place un programme interdisciplinaire (médicaments, alimentation, tabagisme, exercices, etc.) pour diminuer les risques de récidive et assurer le maintien des acquis fonctionnels pour favoriser une bonne qualité de vie.

Pour la personne avec des séquelles d'un AVC vivant en communauté, la possibilité d'avoir accès à des programmes de réadaptation associés à des ÉRDP ou en communauté aide à maintenir les acquis fonctionnels. La réintégration sociale des individus et une meilleure qualité de vie sont favorisées par l'organisation de programmes comprenant des exercices, l'apprentissage d'habileté de la vie quotidienne (contrôler ses médicaments, gérer ses finances, préparer les repas, apprendre à utiliser un ordinateur, apprendre à bien manger, prendre ses médicaments, etc.) et l'accès à des loisirs (Mayo *et al.*, 2011). Cette approche aide à réduire le risque de la récidive d'un deuxième AVC ou le décès.

Résumé des évidences cliniques :

Le risque de récidive d'un AVC est jusqu'à 10% dans la semaine après un AIT ou un AVC léger (Johnston *et al.*, 2007). Une étude charnière (Rothwell *et al.*, 2007) qui avait pour but de déterminer l'effet d'un traitement plus rapide chez les patients ayant subi un AIT ou un AVC léger et non admis à l'hôpital, sur la récurrence d'un deuxième AVC, a conclu que l'initiation précoce avec traitements

existants était associée à une réduction de 80% (NNT= 12) du risque d'AVC (illustré par la figure 19: Risque d'AVC récidivant 0- 90 jours)

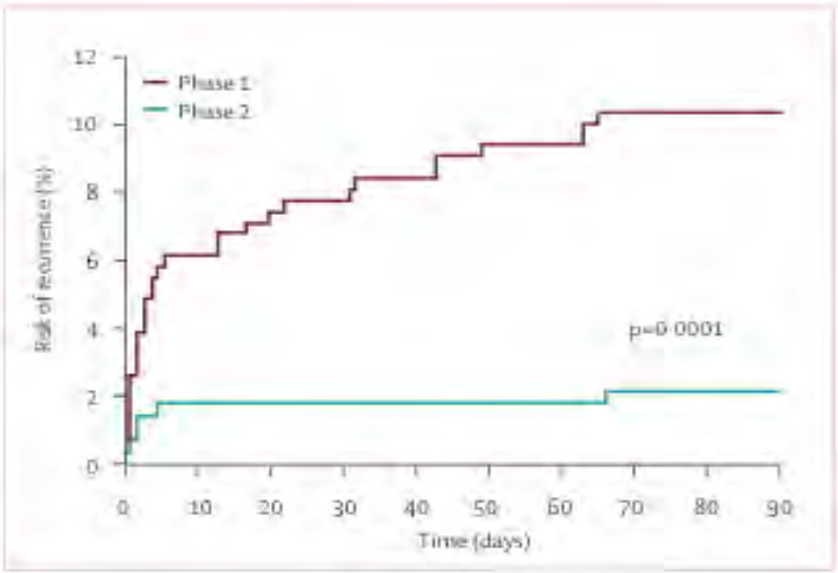
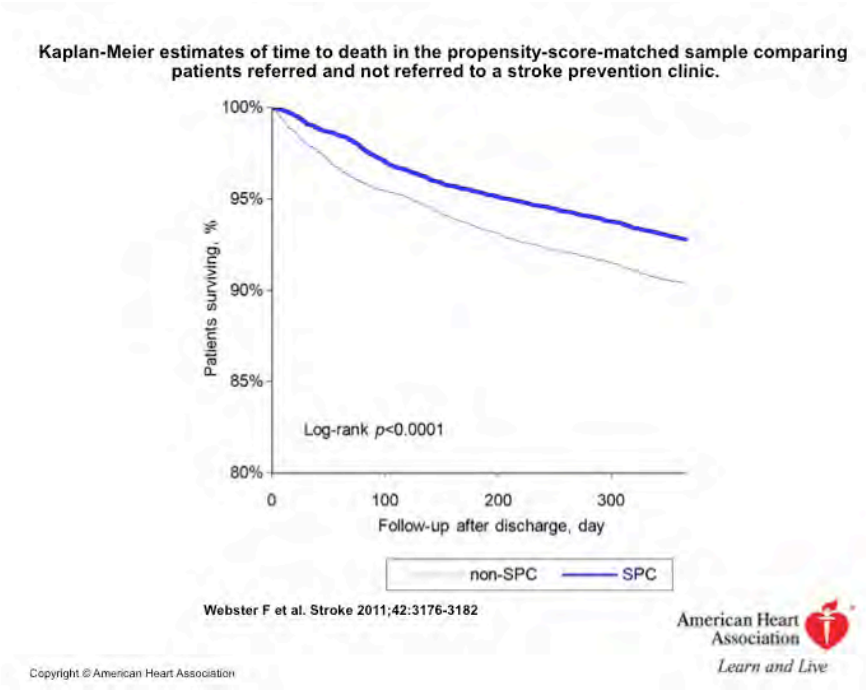


Figure 2: Risk of recurrent stroke after first seeking medical attention in all patients with TIA or stroke who were referred to the study clinic

La figure 19 illustre la diminution du risque d'un deuxième AVC pendant les 90 jours après un premier AIT ou AVC lorsque le patient est pris en charge plus rapidement (phase 2 : ligne bleue inférieure). (Rothwell *et al*, 2007)

Figure 19 : Risque de récidive d'AVC après consultation médicale chez tous les patients ayant subi un AIT ou un AVC référés au projet. Rothwell *et a*l., Effect of urgent treatment of transient ischaemic attack and minor stroke on early recurrent stroke (EXPRESS study): a prospective population-based sequential comparison. *The Lancet*. 2007; 370:1432-42. Reproduit avec la permission de Elsevier.

En plus d'une prise en charge précoce des personnes ayant subi un AIT ou AVC léger, la prise en charge à plus long terme de toutes personnes victimes d'un AVC est importante pour prévenir des récidives et maintenir les acquis. Une référence à des services de prévention secondaire en *Clinique d'évaluation et de prévention neurovasculaire* (CEPNV), Clinique PPS ou «*Stroke Prévention Clinic»* pour les personnes vivant avec les séquelles d'un AVC en communauté est associée à une réduction de mortalité après un AIT ou un AVC ischémique, tel que démontré dans la figure qui suit (Webster *et al.*, 2011).



- Estimation (Kaplan-Meier) de la durée de vie chez des patients référés au Stroke Prevention Clinic (SPC)* ou non (non-SPC).
- À un an, taux de mortalité 7.2% (SPC) vs (9.2% (non-SPC) P< .001
- Réduction de 26% dans la mortalité à un an (*adjusted hazard ratio*, 0.74; 95% CI, 0.65-0.84)

Webster F. et al, 2011

Figure 20 : Estimation (Kaplan-Meier) de la durée de vie chez des patients référés au Stroke Prevention Clinic (SPC)* ou non (non-SPC). Webster *et al*., Organized Outpatient Care: Stroke Prevention Clinic Referrals Are Associated With Reduced Mortality After Transient Ischemic Attack and Ischemic Stroke. *Stroke,* 2011. 42(11); 3176-3182. Figure reproduite avec la permission de l'auteure.

Les approches médicales incluent la prescription de pharmacothérapie telle : l'aspirine (Antithrombotic Trialists' Collaboration, 2002), d'autres agents antiplaquettaires (ESPRIT Study Group *et al.*, 2006), des médicaments pour contrôler l'hypertension (PROGRESS Collaborative Group, 2001), la gestion des lipides avec des statines (Amarenco *et al.*, 2006), l'anticoagulation pour prévenir l'embolie due à la fibrillation auriculaire (European Atrial Fibrillation Trial Study Group, 1993) et l'endartériectomie pour une sténose symptomatique de l'artère carotidienne de 50% ou plus (Rothwell *et al.*, 2004; Lindsay *et al.*, 2010). D'autres facteurs sont à surveiller comme le diabète, l'évaluation et la gestion de l'apnée du sommeil et le tabagisme.

Selon une analyse économique canadienne récente, si 80% des personnes ne recevant pas de soins optimaux de prévention secondaire en avaient reçu, les évitements annuels de coûts liés à moins d'hospitalisation et les couts directs et indirects seraient de l'ordre de 45.2 et 309.6 millions de dollars, respectivement (Krueger *et al.*, 2012). Malgré les avantages reconnus de la prévention secondaire, l'organisation et les effectifs pour ce genre de soins sont en général manquants au Québec et au Canada (RCCACV, 2011). De plus, la prévention secondaire liée aux habitudes de vie et le maintien des acquis physiques et les capacités cognitives sont encore plus rares. La réduction de l'apport en sel, une alimentation axée sur les fruits, les légumes et protéines sans gras trans, la réduction du poids et du tour de taille, trois heures d'exercices par semaines et moins de sept consommations d'alcool semaine sont des objectifs incontournables pour une vie en santé.

Rôle et organisation des services de prévention secondaire dans la trajectoire :

A) Les centres tertiaires et secondaires en AVC sont responsables de la prévention secondaire en phase aigüe :

1) Organisation d'une clinique d'évaluation et de prévention neurovasculaire (CEPNV) pour les toutes personnes (hospitalisées ou non) qui ont récemment vécu un épisode d'AIT ou d'AVC afin que les soins et les traitements soient donnés en temps opportun pour réduire le risque de récidive.

2) La CEPNV doit offrir une prise en charge des AIT urgents selon la gravité de la présentation clinique (24 heures après l'AIT ou l'AVC léger). L'organisation de la clinique doit permettre l'accès en phase aigüe et hyperaigüe à un examen neurologique systématisé et à l'imagerie jugée nécessaire (scan cérébral ou angioscan, parfois en résonnance magnétique cérébrale, l'échographie doppler carotidien) et à une investigation cardiaque selon les algorithmes suggérés en phase aigüe. Les analyses de laboratoires et l'accès à l'électroencéphalographie sont possibles.

3) Le traitement doit être initié rapidement en fonction du diagnostic obtenu ; les antiplaquettaires (AAS, Dipyridamole/AAS, ou clopidogrel) (Hart *et al*., 2007; Singer *et al.*, 2008; Lindsay *et al.*, 2010; Furie *et al.*, 2011), réduisent le risque d'obstruction des artères par un caillot. Les anticoagulants (warfarine ou les nouveaux agents tels que le dabigatran, l'apixaban ou le rivaroxiban) sont indiqués lors d'une embolie d'origine cardiaque reliée à la fibrillation auriculaire ou autres sources cardiaques emboligènes (Lindsay *et al.*, 2010; section 2.6.1).

4) Les facteurs de risque et la modification des habitudes de vie doivent être contrôlés au sein d'une équipe de spécialistes en maladie vasculaire. Les médecins (neurologue, neurochirurgien/chirurgien vasculaire, interniste, radiologue et autres) et tous les professionnels (infirmières, ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, nutritionnistes, pharmaciens, travailleurs sociaux, psychologues) travaillent en collaboration, afin de rendre la personne autonome et capable de contrôler ses risques.

5) La prise en charge pharmaco-thérapeutique est guidée par les évidences suivantes :

    - L'hypertension artérielle : une diminution de 10 mm Hg de la TA systolique réduit de 24 à 28% le risque relatif de l'AVC (PROGRESS Collaborative Group, 2001; Lindsay *et al.*, 2010; section 2.2.2)
    - L'hypercholestérolémie : la modification des habitudes alimentaires devrait atteindre la cible de LDL-cholestérol à < 2mmol/L ou réduire de 50% la concentration des LDL. Les statines sont recommandées si les valeurs cibles ne sont pas atteintes ou dans le cas d'un AVC à haut risque de récidive. Une diminution de 1mmol/L de LDL-cholestérol abaisse le risque relatif d'AVC et évènements cardiovasculaires de 16-21% (Lindsay *et al.*, 2010; section 2.3.2; Callahan *et al.*, 2011)

- Le diabète : une intervention visant à réduire à la fois la TA, le LDL-cholestérol et le glucose, réduit le risque de maladies vasculaires de 50% (Gæde *et al*., 2008; Lindsay *et al.*, 2010; section 2.4.2)

6) L'évaluation des vaisseaux du cou soit par échographie doppler des carotides, par angiographie-scan ou angio-IRM ou plus rarement par une angiographie conventionnelle est essentielle. Les patients porteurs d'une sténose carotidienne symptomatique de 70% et plus devraient avoir une endartériectomie carotidienne idéalement dans les deux semaines après l'apparition des symptômes. Si la sténose est modérée (50-69%) l'indication de la chirurgie est plus sélective et dépendra des caractéristiques du patient (Lindsay *et al*, 2010*;* section 2.7.1).

7) Les professionnels de la clinique de prévention doivent évaluer, en utilisant des outils de mesure fiables et standardisés, les séquelles de l'AVC sur les fonctions cognitives, sur la dysphagie et le langage, sur la marche et la fonction motrice ; une évaluation du mode de vie pré-AVC aide à orienter les objectifs de la personne et de l'équipe. Les outils de mesure comme le *Canadian Neurological Stroke Scale* (CNS), le *National Institutes of Health Stroke Scale* (NIHSS), le mRankin Scale, le TOR-BSST, le MoCA, l'Alpha-FIM, un questionnaire sur le mode vie antérieur et les comorbidités permettront d'orienter le patient selon les déficiences identifiées en réadaptation et d'informer clairement l'ÉRDP ou le système de CPA des besoins du patient et de l'aidant. Ces évaluations en CEPNV suivi d'une référence pour des services de réadaptation au besoin sont peu disponibles actuellement pour les personnes ayant subi un AVC léger qui ne sont pas hospitalisées. Elles pourraient ainsi bénéficier d'une réelle chance de retourner à leur niveau de vie antérieur.

8) L'impact de la modification de modes de vie en prévention secondaire à l'instar de la prévention primaire a été peu étudié. Cependant la réduction de la consommation quotidienne de sel, la réduction de la consommation d'alcool, l'augmentation d'activités physiques et des cliniques anti-tabac doivent faire partie du programme de prévention des récidives.

9) Une récente publication d'un groupe international de chercheurs et de cliniciens a développé une *Liste de contrôle post-AVC* qui vise à améliorer l'homogénéité et la qualité des soins post-AVC (Philp *et al.*, sous presses). L'utilisation de cette liste, qui n'exige que d'être coché, énumérant les soins importants pour le suivi d'un AVC/AIT améliorait l'homogénéité et la qualité des soins et aiderait toute l'équipe de la CEPNV à suivre les recommandations (Philp*, et al.*, sous presses). Le comité recommande l'utilisation de cette liste pour le suivi optimal des patients. La *Liste de contrôle post-AVC* se trouve à l'Annexe 13). Cette liste de contrôle est présentée sur le site internet du RCCACV. Les CEPNV établiront une liste informatisée des soins nécessaires pour un bon suivi de l'AVC/AIT. Cette pratique permettra à tous les intervenants de rapidement surveiller et identifier les problèmes.

B) La prévention primaire et secondaire en phase de réintégration dans la communauté sont prises en charge par les Cliniques de prévention primaire et secondaire (PPS)

Après la phase aigüe lorsque la cause de l'AVC/AIT et la prise en charge des facteurs de risques sont établis et que le patient est stabilisé en CEPNV, il revient au médecin de famille œuvrant en services médicaux de première ligne, d'assurer le suivi de la prévention secondaire et les autres besoins du parcours des personnes vivant en communauté. Pour satisfaire les besoins de prévention secondaire des *cliniques de prévention primaire et secondaire (PPS)* devront être développées en collaboration avec les services médicaux de première ligne. Ces cliniques de PPS en « vasculaire » dans les services médicaux de première ligne qui incluraient les personnes ayant subi un AVC/AIT ou maladies cardiaques et maladie artérielle périphérique permettraient d'atteindre une masse critique de patients vasculaires qui ont les mêmes facteurs de risque et souvent les mêmes traitements.

1) Le comité recommande d'associer aux services médicaux de première ligne en phase de réintégration dans la communauté un service de prévention primaire et secondaire (PPS).

    - Une prise en charge pour modifier les modes de vie a surtout été étudiée en prévention primaire :
    - La diète : la quantité de sel ingurgité par jour est à elle seule un facteur de risque pour un AVC; on rapporte une augmentation de 17% de risque pour chaque 500mg/jour of Na (1.5 g sel) (Gardener et al., 2012).
    - Une diète riche en fruits et légumes et à basse teneur en gras est associée à une réduction d'incidents vasculaires tels que l'AVC, l'infarctus du myocarde et la mort vasculaire (Gardener et al., 2011).
    - La consommation modérée d'alcool : (≤ 2/jour est associée à une réduction d'AVC ischémique (0.67; CI, 0.46-0.99) (Elkind *et al.*, 2006).
    - Faire de l'exercice avec une intensité modérée durant 30 minutes, 3-5 fois/semaines, est associé à une diminution du risque d'AVC de 5-36% (Wendel-Vos *et al.*, 2004; Willey et al., 2009).

Modifier les habitudes de vie signifie consommer un taux d'aliments sains très élevé, cesser de fumer, réduire l'indice de masse corporelle à moins de 25 kg/m, faire au moins 30 minutes d'exercice physique modéré par jour et réduire la consommation d'alcool selon les normes. Une étude prospective chez 43 685 hommes (*Health Professionnals Follow-up Study*) et 71 243 femmes (*Nurses' Health Study*) auxquels un questionnaire sur l'alimentation et autres facteurs d'habitude de vie a été examiné, a démontré que ceux qui avaient un faible risque à l'échelle des habitudes de vie, développaient moins de maladies chroniques et bénéficiaient d'une protection contre les AVC surtout ischémiques (Chiuve *et al.*, 2008).

2) Dans chaque clinique de PPS une équipe de professionnels (en plus des médecins de famille, personnel de soins infirmiers et pharmacien/ne) devra être capable de faire les évaluations (FIM, MoCA, mesure de dépression, échelle de douleur, fatigabilité, vitesse de marche sur 10 mètres), de conseiller les personnes dans la modification de leurs habitudes de vie tel que mentionnés pour

les CEPNV et d'assurer le maintien des acquis fonctionnels et cognitifs. Les données récentes révèlent qu'à la relance, 15-20% de personnes post-AVC souffrent de dépression majeure, tandis que 40% et 20-50%, respectivement, rapportent de la fatigue excessive ou de la douleur qui entravent sérieusement leur qualité de vie (Naess *et al*., 2012).

3) Les évaluations nécessaires seront guidées par l'application de la *Liste de contrôle* énumérant les soins post-AVC mentionnée plus haut pour les CEPNV (Philp*, et al.*, sous presses).

4) Le dossier électronique est essentiel pour assurer un suivi optimal dans le continuum.

5) Au besoin, selon le bilan médical du patient, la personne pourrait être référée à la CEPNV pour réévaluation. Par ailleurs, une diminution des acquis fonctionnels mènerait à une référence aux services de réadaptation les plus pertinents et appropriés à répondre à l'état du patient pour une prise en charge dans le milieu jugé le plus apte à maintenir la personne dans la communauté.

Chapitre 8
Le choix d'outils de mesure

Le sous-comité sur les mesures de résultats s'est inspiré du rapport soumis par le groupe de travail portant sur la détermination d'outils cliniques à promouvoir du Comité aviseur ministériel AVC intitulé : « Volet II : *Outils d'évaluation à préconiser en réadaptation AVC*» (2011b). Comme recommandé par ce Comité, pour aider à cerner la complexité du continuum de soins et services représenté par la réadaptation et l'intégration sociale de personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC), le cadre conceptuel de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'OMS (OMS, 2001) a été retenu comme cadre organisationnel.

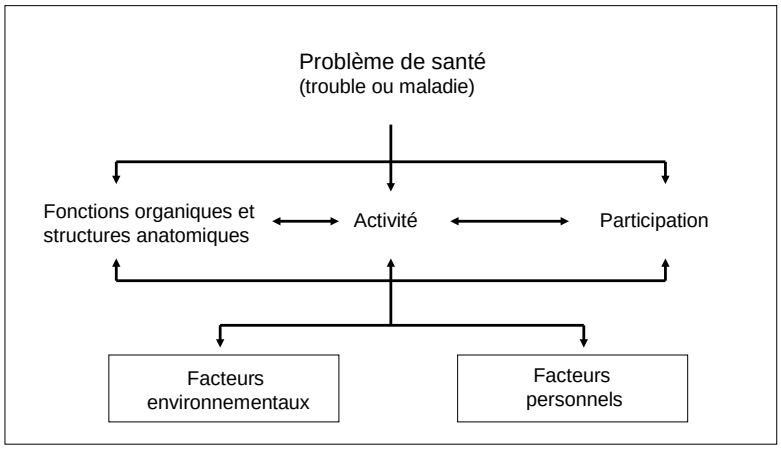


Figure 21 : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001).

La figure 21 est une représentation schématique de la CIF de l'OMS, décrivant les interactions entre les conséquences de la maladie et les facteurs contextuels. Dans le contexte de la santé :

- Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

- Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.

- Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels un écart ou une perte importante.

- L'activité désigne l'exécution d'une tâche par une personne.

- La participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

- Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution de certaines activités.

- Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer en s'impliquant dans une situation de vie réelle.

- Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Le présent sous-comité sur les mesures de résultats a revu la liste d'outils proposés par le comité ministériel. Ces outils répondaient aux critères suivants : qualités métrologiques, disponibilité en langue française, utilisation sur les plans local, national et international, facilité d'apprentissage, temps d'application et cout. La liste d'outils proposés se voulait succincte et représentait un nombre restreint d'outils que tous les milieux dans le continuum de réadaptation devraient utiliser pour assurer une continuité dans l'évaluation des capacités des personnes cheminant dans leur trajectoire de réadaptation. Il était entendu que les cliniciens utiliseraient leur jugement clinique pour déterminer les outils additionnels pour répondre à leurs besoins spécifiques ou à ceux du patient. La liste d'outils proposés a servi de canevas de base pour le travail du présent comité.

Comme le groupe de travail du Comité ministériel, le présent comité ne s'est pas penché sur des domaines spécifiques tels :

- les fonctions cognitives (par exemple : mémoire de travail et épisodique, fonctions exécutives);
- les risques de chutes;
- les problèmes de vessie et d'intestins;
- la santé buccale;
- les problèmes médicaux associés à l'AVC tel : thrombose veineuse profonde, embolies pulmonaires, plaies de pression, aspiration, malnutrition et crise d'épilepsie.

Buts du travail du présent Comité:

1) Confirmer les choix des outils proposés par le groupe de travail du Comité aviseur ministériel pour les différentes phases du continuum;

2) Réduire, dans la mesure du possible, le nombre d'outils pour créer un «*minimum data set*» qui pourrait constituer les données faisant partie du Registre AVC en voie de développement;

3) Consulter les cliniciens qui appliquent ces mesures pour déterminer leur acceptabilité par le milieu de réadaptation;

4) Fournir la documentation sur les mesures et leur application.

Méthodologie

Pour favoriser une continuité avec les travaux du groupe de travail du Comité aviseur ministériel, deux membres de ce Comité (Carol L. Richards, Ph.D. et Anne Durand, Ph.D., membre *ad hoc*) étaient aussi membres du présent sous-comité sur les outils de mesures. De plus, pour assurer un arrimage avec les travaux du Comité sur le Registre, M. Alain Gagnon de l'IRGLM à Montréal et membre du Comité de Registre AVC, a participé aux travaux du sous-comité. Mme Lise Poissant, Ph.D., responsable d'un site web qui a créé une Communauté de pratique en réadaptation à Montréal s'est aussi joint au sous-comité.

Les travaux de ce sous-comité ont aussi été alimentés par la contribution d'un projet de recherche en cours. Ce projet qui a pour but de créer une plateforme recherche-clinique dans trois établissements de réadaptation, soit l'IRDPQ, l'IRGLM et l'Hôpital Juif de réadaptation (HJR) fait partie d'une subvention d'équipe des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (Rossignol, Doyon, Nadeau, Fung, Richards, Équipe de recherche en réadaptation sensorimotrice, 2011-2016). Le développement de cette plateforme recherche-clinique implique le choix d'outils de mesure pour les patients victimes d'un AVC. Le comité a donc pu profiter de l'expertise des chercheurs menant ce projet et celle des cliniciens des unités AVC dans trois des plus grands centres de réadaptation au Québec dans le choix des mesures. De plus, Mme Lise Poissant et son équipe ont interrogé un groupe de gestionnaires par l'entremise du site web de la Communauté de pratiques sur l'utilisation des mesures proposées. Enfin, les présentations faites au Comité d'experts par des invités tels, les Drs Robert Teasell, Mark Bailey, Nancy Mayo et Rosemary Martino ont aussi aidé à préciser le choix de mesures. Les membres du comité et des cliniciens invités se sont rencontrés par visioconférence et les discussions ont été suivies par l'échange de documents de travail.

Rapport du sous-comité sur le choix de mesures

Rôle des outils d'évaluation dans le continuum de réadaptation :

- Pourquoi utiliser des outils avec de bonnes propriétés métrologiques qui permettent des mesures objectives des déficiences, des incapacités et de la participation des personnes post-AVC ?

    - L'utilisation d'un langage et une terminologie communs crée une façon de mieux communiquer les besoins du patient;
    - Encourage l'application des bonnes pratiques et aide à déterminer le pronostic du patient;
    - L'efficacité dans la planification des transferts et l'accueil par les équipes de programmes de réadaptation ;
    - Établit une infrastructure pour la recherche;
    - Permet des comparaisons avec des standards internationaux;
    - Avoir confiance dans la prise de décisions.

- Pour rencontrer les besoins du continuum de services de réadaptation, les outils choisis seront utilisés pour quatre fonctions spécifiques :
    1) Pour dépister;
    2) Pour faire un triage en phase aigüe;
    3) Pour mesurer la progression;
    4) Pour comparer les résultats obtenus au Québec avec la communauté internationale.

Le choix des outils varie selon la phase et le but de leur utilisation dans le continuum de réadaptation :

- Les phases dans l'évolution de l'état clinique d'une personne ayant subi un AVC

Les phases cliniques post-AVC sont liées au temps écoulé post-AVC et les besoins médicaux, les évaluations nécessaires et la réadaptation appropriée pour la personne. Beaucoup d'emphase est mise sur les premières heures post-AVC étant donné la fenêtre de 4.5 heures pour avoir le choix d'offrir la thrombolyse comme choix thérapeutique. Malgré qu'il soit coutume de définir 4 phases post-AVC, soit les phases hyper-aigüe, aigüe, subaigüe (phase de réadaptation) et post-subaigüe (phase de réintégration en communauté), la définition de ces phases est variable.

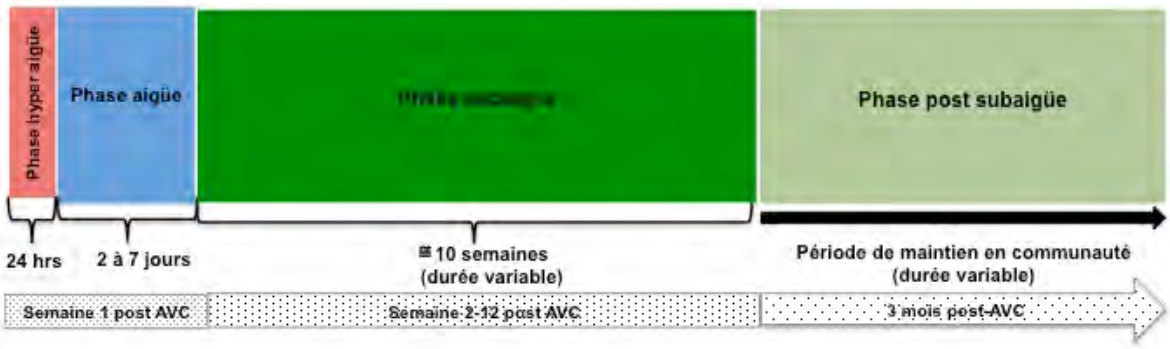


Figure 22 : Les phases de réadaptation

Aux fins de ce rapport, nous définissons les phases suivantes post-AVC (Figure 22) :

- Phase hyper-aigüe : 0-24 heures post-AVC.

- Phase aigüe nécessitant des soins spécialisés : jour 2-jours 7 post-AVC.

- Phase subaigüe (réadaptation) : 2^{e} – 12^{e} semaines post-AVC

- Phase post subaigüe (réintégration en communauté) : plus que 3 mois post-AVC. Le comité a choisi le terme post subaigüe au lieu de « chronique » pour signaler la capacité continue d'amélioration après 3 mois

1) Phase hyper-aigüe : Cette phase couvre les 24 premières heures (0-24 heures) post-AVC et comprend les premières 4.5 heures (0 - 4.5 heures) où le patient est en route vers l'hôpital et à l'urgence. Durant cette période la personne reçoit les premiers soins et la décision est prise pour initier ou non la procédure de thrombolyse. Idéalement le patient qui est hospitalisé devrait être transféré à l'unité AVC dans les 3-4 premières heures. La personne qui reçoit son congé après être vu à l'urgence sans être admise est référée à CEPNV pour évaluation et suivi.

La CEPNV doit offrir une prise en charge des AIT urgents selon la gravité de la présentation clinique (24 heures après l'AIT ou l'AVC léger). L'organisation de la clinique doit permettre l'accès en phase aigüe et hyperaigüe à un examen neurologique systématisé et à l'imagerie jugée nécessaire (scan cérébral ou angioscan, parfois en résonnance magnétique cérébrale, l'échographie doppler carotidien) et à une investigation cardiaque selon les algorithmes suggérés en aigu. Les analyses de laboratoires et l'accès à l'électroencéphalographie sont possibles.

- **Outils d'évaluation dans la phase hyper-aigüe :** Le but de ces évaluations est de déterminer la sévérité de l'atteinte, la candidature pour la thrombolyse et la sécurité de la personne.

Les outils recommandés pour cette phase sont présentés dans le Tableau 10 et détaillés dans le Tableau 15.

Tableau 10. Outils proposés pour la phase hyper-aigüe

Fonction de l'outil	Outils de mesures et mesures de résultats
Mesure de sévérité neurologique	Canadian Neurological Stroke Scale (CNSS) et/ou NIH Stroke Scale (NIHSS)
Dépistage de la dysphagie	TORR-BSST
Mesure d'incapacité	Modified Rankin Scale (MRS)
Niveau de soins désiré par la personne et sa famille	Échelle de niveau de soins

2) Phase aigüe en Unité AVC ou autres unités de soins (jour 2-jour 7) :

- Après que la décision relative à la thrombolyse est prise, l'objectif est de fournir les meilleurs soins spécialisés pour la personne suite à un AVC. Une fois la condition du patient médicalement stable, il est important d'évaluer la sévérité de l'atteinte, dans le but de diriger la personne vers une trajectoire optimale. Au cours de ces premiers jours, la réadaptation est débutée si la condition médicale et la tolérance de la personne le permettent. Dans cette période, le bon positionnement au lit et en fauteuil roulant est particulièrement important, en particulier pour éviter si possible la douleur à l'épaule et initier une mobilisation précoce.
    - Dans cette phase, une fois que la stabilité médicale de la personne est établie, le but est de déterminer la meilleure trajectoire de réadaptation selon ses besoins. Le dépistage de troubles du langage, cognition et vision est particulièrement important

pour les personnes ayant subi un AVC léger. Ils doivent y avoir accès même s'ils ont reçu leur congé de l'hôpital afin d'établir s'ils doivent être référés en réadaptation.

- Si les mesures suivantes n'ont pas été complétées à l'urgence : NIHSS, CNSS, TORR-BSST, MRS, Mode de vie après-AVC et Choix de vie de la personne, elles devront être complétées dans cette phase. Si, par ailleurs, ces outils ont été appliqués à l'urgence, elles ne doivent pas être répétées.

➢ De plus, les outils suivants sont ajoutés (Tableaux 11 et 15)

- Une mesure de douleur pour vérifier surtout l'épaule;
- Application de la mesure Alpha-FIM comme outil de triage-réadaptation à jours 3-5 post-AVC *Montreal Cognitive Assessment Tool* (MOCA).

Tableau 11. Outils proposés pour la phase aigüe

Fonction de l'outil	**Outils de mesures et mesures de résultats**
Mesure de sévérité neurologique	Canadian Neurological Stroke Scale (CNSS) et/ou NIH Stroke Scale (NIHSS)[a]
Dépistage de la dysphagie	TORR-BSST [a]
Mesure d'incapacité	Modified Rankin Scale (MRS) [a]
Niveau de soins désiré par la personne et sa famille	Échelle de niveau de soins [a]
Mode de vie pré-AVC	Questionnaire
Triage	Alpha-FIM®
Dépistage des fonctions cognitives	MoCA
Comorbidité	Charlson Index
Dépistage de la douleur à l'épaule	Chedoke-McMaster Stroke Assessment
Dépistage des troubles de langage et de vision	CNSS et NIHSS (question en lien avec le langage et la vision
Dépistage de la conduite automobile	Gross impairments screening (GRIMPS) battery of general physical and mental abilities ou Assessment of Driving Related Skills (ADReS) ou Stroke Drivers Screening Assessment (SDSA)

[a] Fait en phase aigüe si n'a pas été fait en phase hyper-aigüe.

2) Phase subaigüe (phase de réadaptation interne en ÉRDP ou en externe): (durée variable)

- Le dossier (électronique si possible) du patient devrait contenir les cotes ou descriptions obtenues avec les outils mentionnés plus haut pour la phase aigüe en milieu hospitalier;

- Les buts des mesures prises dans la phase de réadaptation sont d'informer le clinicien pour le choix de son approche thérapeutique, utiliser des mesures pour documenter la progression du sujet et aussi pour permettre une comparaison avec d'autres établissements au niveau national et international.

Tableau 12. Outils proposés pour la phase subaigüe

Fonction de l'outil		**Outils de mesures et mesures de résultats**
Dépistage de la dépression		Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
Fonctions organiques	Spasticité	Échelle modifiée de Ashworth (Poignet, doigts et fléchisseurs plantaires)
	Sensibilité	Section touché léger des doigts et de la main, face dorsale du pied et section proprioception du pouce et du premier orteil de la version Erasmus modifiée de la version révisée du Nottingham Sensory Assessment.
	Force musculaire	Fléchisseurs de l'épaule, fléchisseurs du coude, extenseur du poignet, fléchisseurs de la hanche et extenseurs du genou et fléchisseurs dorsaux de la cheville (Méthode Daniels and Worthingham)
	Déficience du membre supérieur et inférieur	Chedoke-McMaster Stroke Assessment
	Héminégligence	Test des cloches ou Albert's Test ou Comb and Razor Test
	Dysphagie	Échelle qualitative de l'IRDPQ
Activité		Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)
		Chedoke-McMaster Stroke Assessment (Inventaire d'activités)
		Équilibre Échelle d'équilibre de Berg
		Vitesse de marche sur 10 m : naturelle, rapide
		Distance de marche : Test de 6 minutes
		Chedoke Arm and Hand Activity Inventory (CAHAI, version 9)
		Test Box and Block
		Test Nine Hole Peg
		MT-86 dictée de mots

	MEC, expression orale, disponibilité lexicale
	MT-86 bêta, compréhension orale
	MT-86 bêta, compréhension écrite
	Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE)
	Gross impairments screening (GRIMPS) battery of general physical and mental abilities, ou Assessment of Driving Related Skills (ADReS), ou Stroke Drivers Screening Assessment (SDSA)

4) Phase post subaigüe (réintégration en milieu communautaire) : Cette phase se réalise en partenariat : ÉRDP, CSSS et milieu communautaire.

- En plus de suivre l'évolution du patient avec les outils déjà mentionnés, les aspects de la participation sociale et la qualité de vie sont évalués lors de cette phase. La participation sociale diffère des activités de la vie domestique. La participation est une mesure d'intégration sociale dans son sens large et inclut la réintégration dans les activités sociales, de loisir, la gestion de sa vie, la satisfaction au niveau des relations interpersonnelles et la capacité d'assumer ses différents rôles sociaux.

Tableau 13. Outils proposés pour la phase post-subaigüe

Fonction de l'outil	**Outils de mesures et mesures de résultats**
Dépistage de la dépression	HADS
Dépistage	Liste de contrôle post-AVC
Activité	Vitesse de marche sur 10 m : naturelle, rapide
Participation	Reintegration to Nomal Living (RNL)
	EuroQuol-5D

Le tableau 14 résume les outils proposés ainsi que les phases post-AVC d'application.

Tableau 14. Résumé des outils proposés

Outils de mesures et mesures de résultats	Hyper-aigüe	Aigüe	Subaigüe		Post-subaigüe
			ADM	CON	
Canadian Neurological Stroke Scale (CNSS) et/ou NIH Stroke Scale (NIHSS)	√	√[a]			
TORR-BSST	√	√[a]			
Modified Rankin Scale (MRS)	√	√[a]			
Niveau de soins désiré par la personne et sa famille	√	√[a]			
Mode de vie pré-AVC		√			
Alpha-FIM©		√			
Fonctions cognitives: MoCA		√			
Comorbidité: Charlson Index		√			
Douleur à l'épaule : Chedoke-McMaster Stroke Assessment		√			
Dépistage des troubles du langage (CNSS et NIHSS) et de vision (NIHSS)		√			
Spasticité : échelle modifiée de Ashworth (Poignet, doigts et fléchisseurs plantaires)			√	√	√
Sensibilité: section touché léger des doigts et de la main, face dorsale du pied et section proprioception du pouce et du 1er orteil de la version révisée du Nottingham Sensory Assessment.			√	√[b]	√
Force musculaire : fléchisseurs de l'épaule, fléchisseurs du coude, extenseur du poignet, fléchisseurs de la hanche et extenseurs du genou et fléchisseurs dorsaux de la cheville (Méthode Daniels and Worthingham)			√	√	√
Chedoke-McMaster Stroke Assessment déficiences: MS, MI			√		
Dépistage de l'héminégligence: Test des cloches ou Albert's Test ou Comb ou Razor Test			√		
Dysphagie (échelle qualitative)			√	√	
Dépression : HADS			√	√	√
Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)			√	√	
Chedoke-McMaster Stroke Assessment (Inventaire d'activités)			√	√	
Équilibre Échelle d'équilibre de Berg			√	√	
Vitesse de marche sur 10 m : naturelle, rapide			√	√	√
Distance de marche : Test de 6 minutes			√	√	

Chedoke Arm and Hand Activity Inventory (CAHAI, version 9)			√	√	
Test Box and Block			√	√	
Test Nine Hole Peg			√	√	
MT-86 dictée de mots			√	√	
MEC, expression orale, disponibilité lexicale			√	√	
MT-86 bêta, compréhension orale			√	√	
MT-86 bêta, compréhension écrite			√	√	
Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE)			√	√	
Liste de contrôle post-AVC					√
Dépistage conduite automobile		√	√	√	√
Reintegration to Nomal Living (RNL)					√
EuroQuol-5D					√

ADM=admission, CON=congé, MS=membre supérieur, MI=membre inférieur.
[a] Fait en phase aigüe si n'a pas été fait en phase hyper-aigüe.
[b] Refait au congé si présence de déficit à l'admission.
Des variables comme l'âge, le poids, la taille, la dominance manuelle, la date de l'évènement, le diagnostic, la date d'hospitalisation en milieu aigüe, la date de fin d'hospitalisation en milieu aigüe, la date la date du début de la réadaptation, la date de la fin de la réadaptation et les conditions associées seront également recueillies.

Le tableau 15 décrit sommairement les outils proposés.

Tableau 15. Descriptifs des outils proposés

Outil	Fonction	Descriptif Sommaire
CNS	Mesure de sévérité neurologique	Le *Canadian Neurological Scale* (CNS) a été développé pour fournir un outil simple d'utilisation pour l'évaluation et le monitoring de l'état neurologique de patients dans la phase aigüe d'un AVC (Côté *et al*., 1986). Le CNS évalue 10 domaines cliniques, incluant le degré de lucidité (*mentation*) (niveau de conscience, orientation et la parole) et la fonction motrice (visage, bras et jambe). Le CNS qui comprend 8-items, prend 5-10 minutes pour être complété (Côté *et al.*, 1986; Côté *et al.*, 1989; O'Farrell & Zou, 2008). Un professionnel de la santé (ne requiert pas un neurologue) entrainé dans son administration peut compléter l'échelle. Cet entrainement est disponible par l'entremise d'un workshop de 2 heures ou un entrainement personnel avec vidéo de révision. Les détails sont disponibles sur le site web suivant : www.strokecenter.org/professionals/stroke-diagnosis/stroke-assessment-scales/

Outil	Fonction	Descriptif Sommaire
NIHSS	Mesure de sévérité neurologique	Le NIHSS est une échelle de déficience neurologique constituée de 15 items qui mesurent la sévérité initiale de l'AVC. L'échelle qui prend environ 10 minutes à compléter, évalue l'état de conscience, les mouvements des yeux, les champs visuels, la fonction des muscles du visage, la force des membres, la fonction sensorielle, la coordination (l'ataxie), le langage (l'aphasie), la parole (dysarthrie) et l'hémi négligence (Lyden *et al.*, 1999; Lyden *et al.*, 2001). La cote globale varie de 0-42, 0 indiquant une performance normale. La sévérité de l'AVC peut être stratifiée selon les cotes (Brott & Reed, 1989) : ≥ 25 très sévère, 5-14 léger à modéré, < 5 léger. Les cotes du NIHSS peuvent aussi informer la planification de la réadaptation et les besoins de soins à long terme (Goldstein & Samsa, 1997; DeGraba *et al*., 1999; Rundek *et al.*, 2000; Schlegel *et al.*, 2003). http://www.nihstrokescale.org/.
TOR-BSST	Mesure de dépistage de la dysphagie	Le TOR-BSST© a été validé auprès de 300 patients ayant subi un AVC. Ce test est hautement reproductible et précis dans la détection de dysphagie, eu égard la sévérité, chez les patients en phase aigue ou de réadaptation. Le test se fait rapidement et est facile à utiliser, ne prenant pas plus que 10 minutes à administrer, coter et inscrire la cote au dossier. Les dépisteurs peuvent être des professionnels de la santé d'une variété de disciplines (ex. soins infirmiers, nutrition, ergothérapie, etc.) qui ont reçu un programme d'entrainement standardisé de 4 heures. Le TOR-BSST© est constitué de 3 sections- 2 examens oraux brefs et une section ou on demande au patient d'avaler de l'eau. Il a des instructions standardisées pour l'administration de l'outil. Un échec sur n'importe quel item du test met fin au dépistage et suscite une référence en orthophonie ou un autre expert en dysphagie. http://swallowinglab.uhnres.utoronto.ca/order.html
Modified Rankin Scale (MRS)	Mesure d'incapacité	L'échelle modifiée de Rankin est une échelle d'incapacité de 6 points avec des cotes possible de 0 à 5. Une catégorie spéciale (de 6) est parfois ajoutée pour les patients qui décèdent. L'échelle modifiée de Rankin a été beaucoup utilisée dans des essais cliniques de prévention secondaire et d'AVC aigue, incluant la majorité des essais sur la

Outil	Fonction	Descriptif Sommaire
		thrombolyse. Pour détecter un effet de thérapie ou pour démontrer une amélioration clinique, il est important que les patients soient coter d'un manière uniforme pour minimiser la variabilité. Le temps d'administration est de 5 à 15 minutes (New & Buchbinder, 2006). http://www.rankinscale.org/ www.strokecenter.org/professionals/stroke-diagnosis/stroke-assessment-scales/ http://strokengine.ca/assess/module_mrs_indepth-en.html
Alpha-FIM®	Triage	L'outil AlphaFIM® offre une méthode fiable pour évaluer les incapacités d'un patient et son état fonctionnel. Il est administré dans les 72 premières heures après l'admission. L'outil AlphaFIM® utilise seulement les items de l'outil FIM® qui peuvent être vérifiés facilement dans un contexte hospitalier. Il permet à un clinicien d'estimer l'indépendance fonctionnelle d'un patient ainsi que le degré d'assistance requis pour réaliser ses activités quotidiennes. La cote AlphaFIM peut être convertie en cotes totales motrice et cognitive de l'outil FIM. Les cotes AlphaFIM peuvent être utilisées pour déterminer des trajectoires post-hospitalières. Les cotes AlphaFIM peuvent être converties en minutes anticipées de soins, ce qui aide les intervenants et la famille à prévoir les ressources nécessaires pour réaliser les activités de la vie quotidienne. http://www.udsmr.org/Documents/Alpha/AlphaFIM_Instrument.pdf
MoCA	Dépistage des fonctions cognitives	Le *Montreal cognitive assessment* (MoCA) a été conçu pour l'évaluation des dysfonctions cognitives légères. Il évalue les fonctions suivantes : l'attention, la concentration, les fonctions exécutives, la mémoire, le langage, les capacités visuoconstructives, les capacités d'abstraction, le calcul et l'orientation. Le temps d'exécution est de dix minutes approximativement. Le nombre de points maximum est de 30; un score de 26 et plus est considéré normal. http://www.mocatest.org/

Outil	Fonction	Descriptif Sommaire
Charlson Index	Cormorbidité	Le *Charlson Comorbidity Index* (CCI) évalue le niveau de comorbidité en considérant le nombre ainsi que la sévérité de 19 conditions comorbides prédéterminées. Il fournit une cote pondérée des comorbidités d'un patient qui peut être utilisée pour prédire les résultats à court et long terme tels la fonction, la durée de séjour à l'hôpital, et les taux de mortalités. Le CCI est la cote de comorbidité la plus utilisée par les chercheurs et les cliniciens (Charlson *et al*., 1987; Elixhauser *et al*., 1998). Le CCI peut être complété à partir du dossier médical, des banque de données administratives ou par des questionnaires à base d'interview (Bravo *et al*., 2002). La cote totale du CCI est dérivée en additionnant les cotes pondérées de toutes les conditions de comorbides du patient. Les cotes plus élevées indiquent une condition plus sévère et conséquemment un pire pronostic (Charlson *et al*., 1994). http://strokengine.ca/assess/module_cci_indepth-en.html http://www.jle.com/e-docs/00/04/51/A7/article.phtml http://touchcalc.com/calculators/cci_js
CMSA	Dépistage de la douleur à l'épaule, mesure de progression, fonction organique MS et MI et activité	Le *Chedoke-McMaster Stroke Assessment* est un outil basé sur la performance qui est constitué de 2 inventaires : le *Impairment Inventory* et le *Activity Inventory.* Le *Impairment Inventory* a 6 dimensions (stade de récupération du bras, de la main, de la jambe, du pied, le contrôle posturale, et la douleur à l'épaule). Chaque dimension est mesurée sur une échelle de 7 points (Gowland *et al.*, 1993). L'échelle de 7 points correspond aux 7 stades de récupération. L'échelle de 7 points pour la douleur à l'épaule est basée sur la sévérité. Le *Impairment Inventory* vise à déterminer la présence et la sévérité de déficiences communes, à classifier ou stratifier les patients lors de la planification et la sélection d'interventions et leurs évaluations d'efficacité ainsi que pour prédire les résultats (Moreland *et al*., 1993; Huijbregts *et al*., 2000). Le temps d'administration du *Chedoke-McMaster Stroke Assessment* varie en général entre 45 et 60 minutes et dépend de la capacité du patient à faire les tâches requises (Gowland *et al.*, 1993; Poole & Whitney, 2001; Finch *et al*., 2002). Les patients ayant subi un AVC sévère ont en général besoin de plus de temps pour réaliser toutes les tâches lorsque

Outil	Fonction	Descriptif Sommaire
		comparés avec des patients ayant subi un AVC léger. http://strokengine.ca/assess/module_cmmsa_indepth-en.html http://www.rehabmeasures.org/PDF%20Library/CMSA%20Manual%20and%20Score%20Form.pdf
Échelle d'Ashworth	Mesure de progression, fonction organique, spasticité	L'échelle modifiée d'Ashworth est considérée le meilleur outil clinique pour évaluer le degré de spasticité. Il s'agit d'une échelle de 6 points, avec les cotes de 0, 1, 1+, 2, 3 et 4. Chaque cote est clairement définie. http://www.rehabmeasures.org/PDF%20Library/Modified%20Ashworth%20Scale%20Instructions.pdf. Les cotes plus bases représentent un tonus plus normal tandis que les cotes élevées indiquent de la spasticité ou une résistance accrue aux mouvements passifs (Bohannon & Smith, 1987). Le temps d'administration varie avec le nombre de muscles évalués. http://strokengine.ca/assess/module_mashs_indepth-en.html
EmNSA	Mesure de progression, fonction organique, sensibilité	Le EmNSA est la version modifiée de la version révisée du Nottingham Sensory Assessment. Cette échelle évalue les atteintes somatosensorielles des personnes présentant une atteinte cérébrale. Dans la version modifiée du Erasmus MC, le toucher léger, le toucher pression, la piqure, la discrimination pointu-lisse, la discrimination 2 points et la proprioception sont évalués. Chaque site est stimulé 3 fois et la qualité des réponses est cotée selon une échelle en 3 points (0=absent, 1=atteint, 3=normal). Une description précise de l'échelle de cotation pour les différents stimulis ainsi que les sites à stimuler et les prises manuelles sont décrits dans l'article de Stolk-Hornsveld *et al.* (2006). Pour écourter le temps d'évaluation, les éléments suivants ont été retenus: sensibilité au toucher léger des doigts, de la main et de la face dorsale du pied, la proprioception du pouce et du premier orteil. La procédure d'évaluation utilisée dans le EmNSA est recommandée. http://cre.sagepub.com/content/20/2/160.full.pdf

Outil	Fonction	Descriptif Sommaire
Bilan musculaire Daniels et Worthingham	Mesure de progression, fonction organique, force	Le bilan musculaire est une méthode standardisée pour évaluer la force musculaire en clinique. Les cotes varient de 0 à 5. Il existe 3 systèmes de cotation : le *Medical Resarch Council scale*, (Hislop & Montgomery, 2002; Kendall *et al*., 1979). Le temps pour compléter le test dépend du nombre de muscles évalués. L'évaluation d'un groupe musculaire prend moins d'une minute. http://www.rehabmeasures.org/Lists/RehabMeasures/DispForm.aspx?ID=1033&Source=http%3A%2F%2Fwww%2Erehabmeasures%2Eorg%2FLists%2FRehabMeasures%2FAdmin%2Easpx
Test des cloches	Dépistage de l'héminégligence	La conception du test des cloches était basée sur le même concept que le test d'Albert : 7 colonnes (3 à droite, 3 à gauche et une médiane), chacune contenant un nombre prédéterminé d'objets cible. Dans le test des cloches, on retrouve 35 cloches parmi environ 300 autres objets de distraction. La distribution des cloches semble aléatoire, mais il y en fait 5 cloches dans chacune des 7 colonnes. Le but de ce test est d'évaluer le balayage visuel et identifier les personnes qui ont soit un déficit attentionnel ou une héminégligence visuelle. Le nombre total de cloches est compté ainsi que le temps nécessaire pour compléter le test. La cote maximum est 35. L'omission de 6 cloches ou plus du côté gauche ou droit de la page indique une héminégligence. En se basant sur la distribution des cibles omises l'évaluateur peut juger de la sévérité de l'héminégligence et l'hémisphère affecté (D ou G). La séquence utilisée par le patient pour trouver les cloches peut être déterminée en connectant les cloches sur la feuille de cotation selon l'ordre des numéros. Ce test prend moins de 5 minutes à faire. Pour les instructions d'administration en français et la cotation du test des cloches, voir le document de la filière « Échelle de négligence : test de négligence : Bell's test » tiré du site du Collège des enseignants de médecine physique et de réadaptation (COFEMER). http://strokengine.ca/assess/pdf/bellstest.pdf http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECHELLES%20ADULTES%20TOME%202_page124.pdf

Outil	Fonction	Descriptif Sommaire
		http://www.rqrv.com/fr/instrument.php?i=219 Albert's test : http://strokengine.ca/assess/PDF/at.pdf http://strokengine.ca/assess/module_at_psycho-en.html Comb and Razor test : Le Comb and Razor test a été publié par Beschin et Robertson en 1997 et a été développé à partir d'un test de Zoccolotti et Judica (1991). Il comprend 3 tâches : se peigner les cheveux, faire semblant de se raser (les hommes) ou utiliser un poudrier (les femmes) et se mettre une paire de lunettes. http://strokengine.ca/assess/module_crt_indepth-en.html
HADS	Dépistage de la dépression	The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) et une mesure auto-administrée utilisée pour dépister la présence de dépression et d'anxiété. Le HADS a été développé afin d'offrir aux cliniciens un outil pratique, admis, fiable, valide et facile à utiliser. Pour identifier et quantifier la dépression et l'anxiété.Le HADS peut être utilisé en communauté, en soins primaires, à l'hôpital, etc. Le HADS n'est pas destiné à être un outil diagnostic complet, mais plutôt destiné pour identifier les patients qui ont besoin d'une évaluation psychiatrique plus poussée et de l'assistance (Herrmann, 1997). Il peut être administré à répétition à au moins une semaine d'intervalle sans compromettre la validité de la cote. Le HADS est un outil bref qui peut être complété rapidement, en 2 à 5 minutes, par un clinicien sans entrainement formel , tandis qu'un clinicien avec de l'expérience dans son utilisation peut administrer le HAD en une minute (Herrmann, 1997). http://strokengine.ca/assess/module_hads_indepth-en.html http://www.echelles-psychiatrie.com/echelle-had.php
MIF(TM)	Mesure de progression, activité	La MIF© mesure la capacité de performer indépendamment les tâches reliées aux soins personnels, le contrôle des sphincters, les transferts, la locomotion, la communication et la cognition sociale. La MIF consiste en 18 items qui sont cotés sur une échelle ordinale de 7 points. Les cotes varient de 1 à

Outil	Fonction	Descriptif Sommaire
		7: une cote de 7 est catégorisée comme «indépendance complète», tandis qu'une cote de 1 indique «assistance totale» (performance de moins de 25% de la tâche). Les cotes moins de 6 indiquent le besoin d'une autre personne pour supervision ou assistance. La cote totale (acquise en additionnant les cotes pour chaque item varie de 18 (la plus basse) à 126 (la plus haute). Les propriétés métrologiques de la MIF ont été abondamment rapportées (Dodds *et al*., 1993; Granger *et al*., 1993; Heinemann et al., 1993; Linacre t al., 1994). La précision pour détecter des changements significatifs est élevée (Granger et al., 1990). Dans une analyse Rasch de la MIF, deux domaines séparés d'items ont été identifiés: le domaine de motricité constitué de 13 items et le domaine cognitif constitué de 5 items (Heinemann*, et al.*, 1993; Linacre*, et al.*, 1994) http://www.strokecenter.org/professionals/stroke-diagnosis/stroke-assessment-scales/
Échelle d'Équilibre de Berg (BBS)	Mesure de progression, activité	Le BBS évalue quantitativement l'équilibre. Elle a été développée pour évaluer les personnes âgées vivant en communauté (Berg *et al*., 1989). L'échelle comporte 14 items (tâches d'équilibre). Le patient est coté sur sa capacité à performer la tâche (0 à 4), pour un grand total possible de 56. Le BBS prend 10 à 15 minutes à compléter et aucun entrainement spécial n'est requis pour administrer le test. Par ailleurs des mesures de sécurité doivent être prises pour éviter des chutes lors de la performance des tâches demandées. Les caractéristiques métrologiques sont bonnes lorsque administrer chez des patients ayant subi un AVC (Berg *et al*, 1992). http://strokengine.ca/assess/module_bbs_indepth-en.html
Vitesse de marche (10m)	Mesure de progression, activité	Le test de vitesse de marche mesure le temps nécessaire en seconds avec un chronomètre pour marcher 10m de façon indépendante. Pour avoir une bonne mesure il faut mesurer après la période d'accélération au début et la décélération vers la fin du parcours. Les aides à la marche sont permises mais documentés et il faut toujours faire les mesures comparatives avec les mêmes conditions de marche. L'assistance d'une personne n'est pas permise et le test ne devrait pas être utilisé dans ce contexte. Le test peut être performé en demandant au

Outil	Fonction	Descriptif Sommaire
		patient de marcher à sa vitesse de choix ou de marcher aussi vite que possible. Le test prendre moins de 5 minutes à administrer. http://www.rehabmeasures.org/Lists/RehabMeasures/DispForm.aspx?ID=901&Source=http%3A%2F%2Fwww%2Erehabmeasures%2Eorg%2FLists%2FRehabMeasures%2FAdmin%2Easpx
6 MWT	Mesure de progression, activité	Le Six-Minute Walk Test (6MWT) (Butland *et al.*, 1982) est un test de la marche fonctionnelle où l'on évalue la distance parcourue à la marche en 6 minutes. Ce test qui a de bonnes qualités métrologiques est couramment utilisé dans les études évaluant les effets d'interventions chez les patients ayant subi un AVC (Salbach *et al.*, 2004; Kosak & Smith, 2005). La distance de marche, le nombre et la durée des périodes de repos au cours du parcours durant 6 minutes doivent être documentés. Le 6MWT est un test simple à administrer qui requiert une distance droite sur le plat permettant un parcours de 30m à l'intérieur. On recommande de marquer le parcours à tous les 3 m dans un corridor peu achalandé et d'indiquer le moment de tourner et revenir dans l'autre direction par un cône. Il est aussi possible d'utiliser des parcours de 20 ou 50m. (American Thoracic Society "ATS statement: guidelines for the six-minute walk test," 2002). (http://ajrccm.atsjournals.org/cgi/reprint/166/1/111?ijkey=58e74d53a3942c7bf82e79d2495f8b944bf3f0c2) http://strokengine.ca/assess/module_6mwt_indepth-en.html
CAHAI	Mesure de progression, activité	Le Chedoke Arm and Hand Activity Inventory (CAHAI) est un outil validé pour évaluer la récupération post-AVC du membre supérieur et la main en utilisant une échelle de 7 points. Le but de cet outil est d'évaluer l'habileté fonctionnelle du côté parétique à performer des tâches reconnues comme importantes par les personnes ayant subi un AVC. Les 4 versions du CAHAI que l'on peut utiliser ont toutes de bonnes qualités métrologiques (CAHAI-7,-8,-9,-13). Le temps d'administration varie selon la version du CAHAI (15-30 minutes). http://www.cahai.ca/

Outil	Fonction	Descriptif Sommaire
Box and Block	Mesure de progression, activité	Le Box and Block Test mesure la dextérité manuelle grossière. Il consiste à transporter un à un, dans un délai de 60 secondes, le maximum de blocs de l'un à l'autre des compartiments d'une boîte séparée en son milieu (Mathiowetz *et al*., 1985). Le nombre croissant de blocs transférés indique une dextérité croissante manuelle. Le test s'administre en 2 à 5 minutes (Mathiowetz*, et al.*, 1985; Finch*, et al.*, 2002). http://strokengine.ca/assess/module_bbt_indepth-en.html
NHP	Mesure de progression, activité	Le *Nine Hole Peg Test* (NHPT) a été développé pour mesurer la dextérité des doigts (dextérité manuelle fine). Le NHPT est composé d'une planche avec 9 chevilles. À un bout la planche l'on retrouve des trous pour recevoir les chevilles et à l'autre bout un récipient pour les chevilles. On administre le test en demandant au patient de prendre les chevilles du récipient un par un et de les placer dans les trous aussi vite que possible. Puis ils doivent sortir les chevilles des trous et les replacer dans le récipient. Le temps pour accomplir la tâche en secondes est la mesure. http://strokengine.ca/assess/module_nhpt_indepth-en.html
MT-86**	Mesure de progression, activité, section dictée de mots, compréhension orale et compréhension écrite	Le MT 86 est constitué de 19 épreuves qui permettent d'analyser les différentes composantes suivantes : compréhension écrite, compréhension orale, compréhension textuelle, dénomination, désignation des parties du corps, copie, dictée, discours narratif, disponibilité lexicale, lecture à haute voix, lecture et répétition de chiffres, lecture textuelle, praxies bucco-faciales, manipulation d'objets, interview dirigée, questionnaire psychosocial, mémoire séquentielle, répétition de mots et de phrases. Il comprend : Un livret de passation, un livre d'utilisation, 5 livrets de notation, 5 cahiers du patient. http://www.criugm.qc.ca/en/the-research/clinicaltools/145-mt-86.html www.magie-mots.com/page.html?produit=181
MEC**	Mesure de progression, activité, section expression orale	1.1 Premier outil clinique en langue française d'évaluation des habilites communicationnelles des individus cérébrolésés droits. Le "protocole m.e.c." évalue l'intégrité des habiletés de communications verbales et leurs possibles atteintes suite à

Outil	Fonction	Descriptif Sommaire
	et disponibilité lexicale	une altération à l'hémisphère cérébral droit. Conçu pour les adultes, il permet l'évaluation des dimensions prosodique, lexico-sémantique, discursive et pragmatique du langage. le "protocole m.e.c." comporte 14 épreuves : - une grille d'observation du discours conversationnel - cinq tâches de perception et de production de la prosodie linguistique et émotionnelle - trois tâches d'évocation lexicale - une tâche de jugement sémantique - une tâche d'interprétation de métaphores - une tâche d'interprétation d'actes de langages indirects - une tâche de rappel de discours narratif - un questionnaire sur la conscience des troubles. Bien que le "protocole m.e.c." soit principalement destiné à l'évaluation des individus cérébrolésés droit, il est également utile auprès de quiconque présente un trouble acquis de la communication verbale, tels les individus avec lésion cérébrale gauche, traumatisme crânien ou démence. Le guide de passation et de cotation détaillé du "protocole m.e.c." assure une évaluation à la fois simple et rigoureuse. Toutes les tâches ont été normalisées auprès de participants contrôles. L'établissement d'un point d'alerte permet à l'orthophoniste de comparer les résultats de l'individu évalué à la population témoin. Valide auprès de personnes avec lésion cérébrale droite, le "protocole m.e.c." a démontré sa sensibilité à dépister et à préciser les troubles de la communication verbale. La valise du "protocole m.e.c." comprend : - un livret introductif - un guide passation et de cotation - un cahier de notation (reproductible) - un cahier stimulis - une cassette avec les stimulis audio - deux formulaires de dépistage - un cd rom avec les stimulis audio, les feuilles de notation et les deux formulaires de dépistage - un chronomètre. n° ISBN 2-914121-18-0 1.2 http://www.criugm.qc.ca/en/the-research/clinicaltools/147-protocole-montreal-devaluation-mec.html 1.3 http://www.magie-mots.com/page.html?produit=218
BDAE**	Mesure de progression, activité	Le *Boston Diagnostic Aphasia Examination* (BDAE) a été développé pour diagnostiquer l'aphasie et d'autres désordres associés. Ce test évalue plusieurs modalités perceptuelles (audition, vision et gestuelle), des fonctions de traitement de l'information (compréhension, analyse, solution de problèmes) et des modalités de réponse (écrire, articuler, et manipuler). Le

Outil	Fonction	Descriptif Sommaire
		BDAE peut être utilisé par des neurologues, des psychologues, des orthophonistes et des ergothérapeutes (Goodglass & Kaplan, 1972). Le BDAE a 8 sous-échelles: facilité, compréhension auditive, appellation, lecture orale, répétition, parole automatique, compréhension de la lecture, l'écriture. Le test s'administre en 90 à 120 minutes. Une version plus détaillée du BDAE peut prendre jusqu'à 2 1/2 heures (Sbordone *et al*., 2007), tandis que la version courte prend 30 à 45 minutes (Goodglass *et al*., 2001). Le test requiert de l'équipement spécialisé qui peut être acheté dans des magasins spécialisés ou par internet. http://strokengine.ca/assess/module_bdae_indepth-en.html
RNL	Participation	Le Reintegration to Normal Living Index (RNLI) ou Index de réintégration à la vie normale, a été développé pour évaluer quantitativement le degré avec lequel les personnes qui ont subi des traumatismes ou maladies incapacitantes réussissent à réintégrer leurs activités sociales (ex. les loisirs, déplacements en communauté et intégrations en famille ou dans d'autres relations) (Wood-Dauphinee & Williams, 1987). L'index RNL est constitué de 11 phrases déclarative (ex. je me déplace dans mon habitation autant que je juge nécessaire), qui inclut les domaines suivants : la mobilité à l'intérieure, en communauté et en distance; les soins personnelles; les activités quotidiennes (travail et école), les loisirs et les activités sociales; les rôles familiaux, les relations personnelles; la présentation de soi aux autres et la capacité générale d'adaptation. Les 8 premiers items représentent «la fonction au quotidien» et les 3 autres la «perception de soi». Généralement, le questionnaire prend 19 minutes à compléter. http://strokengine.ca/assess/module_rnli_indepth-en.html
EuroQuol-5D	Participation	http://www.rehabmeasures.org/Lists/RehabMeasures/DispForm.aspx?ID=1067&Source=http%3A%2F%2Fwww%2Erehabmeasures%2Eorg%2FLists%2FRehabMeasures%2FAdmin%2Easpx http://www.euroqol.org/

Outil	Fonction	Descriptif Sommaire
Assessment of **D**riving **R**elated **S**kills (ADReS	Dépistage de la conduite automobile	http://elderlydrivingassessments.com/images/individ/adres.pdf
Stroke Drivers Screening Assessment (SDSA)	Dépistage de la conduite automobile	http://www.nottingham.ac.uk/iwho/documents/sdsamanual.pdf

** Il n'y a pas de consensus parmi les orthophonistes consultés pour le choix d'outils d'évaluation. Des mises à jour des évaluations MT-86 (qui ont été élaboré en 1986) sont en cours et de nouveaux outils sont en voie de développement.

Chapitre 9
L'approche thérapeutique de réadaptation

Le but de ce chapitre est de décrire l'ensemble des éléments qui constituent une approche optimale en réadaptation tout au long du continuum, de la phase aigüe à la phase de maintien en communauté. L'approche préconisée est décrite par phase de réadaptation comme le chapitre sur les outils d'évaluation (chapitre 8). Dans toutes les phases, l'approche en réadaptation est centrée sur le patient et ses besoins, est fonction du contexte, favorise la participation du patient et de ses proches dans la détermination des objectifs du plan d'intervention individualisé et encourage l'autogestion du patient et sa participation avec ses proches dans l'atteinte des buts thérapeutiques.

L'utilisation d'outils standardisés qui ont de bonnes caractéristiques métrologiques est un incontournable. Ils doivent être utilisés en continuité et non répétés à toutes les phases pour éviter des dédoublements d'efforts des intervenants et des patients. De plus, afin de favoriser une récupération optimale, les interventions basées sur les données probantes devraient être offertes précocement et à une intensité optimale.

Grâce à la recherche réalisée au cours des 30 dernières années sur différents aspects du continuum de réadaptation post-AVC, ainsi qu'aux efforts considérables de recensement et d'analyse des écrits dans le but de favoriser le transfert des connaissances vers l'approche clinique, il existe une richesse de données probantes pour guider une approche optimale de réadaptation à travers le continuum. Cependant, celles-ci sont nettement moins loquaces en ce qui concerne la réadaptation des déficiences du langage et la réadaptation cognitive. De plus, elles répondent surtout aux besoins reliés aux activités fonctionnelles de la vie quotidienne, et sont moins orientées vers la reprise des rôles sociaux, bien que cet aspect soit de première importance dans l'élaboration des plans d'intervention et de service afin de favoriser une plus grande autonomie de la personne. En particulier, les documents suivants : « *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC, 2010* » (Lindsay *et al.*, 2010)

Ces recommandations, réalisées par le Réseau canadien contre les ACV (RCCACV) en collaboration avec la Fondation canadienne des maladies du cœur et de l'AVC, incluent une section sur la réadaptation basée sur le guide de pratique pour la réadaptation des membres supérieurs et inférieurs préparée par l'équipe de chercheurs et cliniciens (dont plusieurs de la province de Québec) du projet *Stroke Canada Optimisation of Rehabilitation Evidence* (SCORE, 2007) subventionnée par le RCCACV. Les recommandations ont été restructurées et mises à jour en 2010.

- Le site WEB du RCCACV (http://www.canadianstrokenetwork.ca/)

Ce site présente un éventail d'outils et de publications touchant différents aspects du continuum de réadaptation post-AVC destiné aux chercheurs, aux cliniciens ainsi qu'aux patients et leurs proches.

- Deux autres sites canadiens subventionnés en partie par le RCCACV constituent une excellente source d'information sur les données probantes, non seulement pour les approches thérapeutiques, mais aussi pour éclairer le choix d'outils de mesure appropriés et pour informer le patient.

- le « *Evidence Based Review of Stroke Rehabilitation* (EBRSR) »

- 15e édition (http://www.ebrsr.com/), est l'œuvre du Dr Robert Teasell de l'Université Western Ontario et son équipe.

- « *StrokEngine* »
  http://strokengine.ca/intervention/index.php?page=topic&subpage=best&id=42

  Ce site, sous la responsabilité de la Dre Nicol Bitensky et son équipe de l'Université McGill, implique un bon nombre de chercheurs de l'équipe originale du Stroke Canada Optimization of Rehabilitation through Evidence (SCORE). Il est reconnu pour sa facilité d'utilisation, l'excellence des analyses et la qualité de la présentation.

- L'INESSS a récemment publié un recensement des écrits intitulé, « L'organisation et la prestation de services de réadaptation pour les personnes ayant un accident vasculaire cérébral (AVC) et leurs proches » (INESSS, 2012).

  Ce document fait un excellent sommaire des données probantes canadiennes et internationales.

Il importe de mentionner qu'un grand nombre de guides de pratiques et recensements des écrits provenant de plusieurs pays ont été consultés dans la préparation des données probantes canadiennes présentées dans les documents et sites WEB mentionnés ci-haut. Parmi les documents consultés, notons :

- Medical Journal of Australia-Clinical Guidelines: www.mja.com.au,
- New Zealand Guidelines Group: www.nzgg.org.nz/index.cfm,
- Royaume-Uni: http://www.evidence.nhs.uk/search?q=stroke+rehabilitation
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN): www.sign.ac.uk,
- The Management of Stroke Rehabilitation (États-Unis): www.healthquality.va.gov.

Le comité préconise l'application des données probantes relatives à l'approche de réadaptation présentée dans *Les Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC* (Lindsay *et al*., 2010). Par ailleurs, le Comité est conscient que les données probantes et les outils

d'évaluation sont en constante évolution, particulièrement en ce qui concerne plusieurs aspects spécifiques des interventions de réadaptation, et devraient être mis à jour régulièrement. Le parcours de réadaptation des clientèles avec profils particuliers, par exemple les personnes plus jeunes et très actives socialement avant l'épisode d'AVC, devra aussi faire l'objet d'une attention particulière de même que les personnes avec un profil gériatrique.

Le but du présent chapitre est de faire le sommaire des grandes lignes des données probantes pour la pratique de réadaptation dans toutes les phases du continuum, en mettant l'emphase sur les enjeux particuliers afin d'assurer le succès des trajectoires optimales proposées pour chaque patient selon ses besoins. Ces trajectoires s'appuient donc sur les données probantes qui recommandent le début précoce et intensif de la réadaptation, le retour à domicile avec des soins de réadaptation sur une base externe ou à domicile (*Early Supported Discharge* ou Congé précoce assisté (CPA)) pour les patients ayant un AVC léger ou même modéré, et des programmes de réadaptation en communauté pour favoriser l'intégration sociale.

L'adoption d'un tel système de services de réadaptation valorise grandement l'organisation des services de réadaptation disponibles pour le patient vivant en communauté. Actuellement ces services, en partie faute de ressources, sont relativement peu développés au Québec, et ce particulièrement pour les personnes post-AVC.

Nouveautés et enjeux engendrés par les trajectoires proposées dans le présent rapport

Les nouveautés proposées qui sont basées sur les données probantes incluent :

- Le développement de l'unité de l'AVC pour accueillir les victimes d'AVC dans la phase aigüe;
- L'évaluation des conséquences de l'AVC par l'équipe interdisciplinaire de l'unité de l'AVC précocement post-AVC;
- Le triage des patients selon la cote AlphaFIM aux jours 3-5 post AVC et la préparation du transfert du patient dans les 7 jours post-AVC sauf pour les patients sévèrement atteints;
- Un début précoce de réadaptation en milieu hospitalier, et ce, à une intensité déterminée par sa tolérance, aussitôt que le patient est médicalement stable;
- Le développement d'un système de réadaptation permettant un congé précoce assisté (CPA) pour les patients ayant un AVC léger; le système de CPA met l'accent sur l'offre de services sur une base externe en ÉRDP ou à domicile, mais à la même intensité que la réadaptation interne en ÉRDP. Actuellement, il existe peu de services de réadaptation capables d'offrir des services de réadaptation interdisciplinaire et à l'intensité requise, c'est-à-dire au moins 3 heures par jour, 5 jours par semaine.
- En plus des services intensifs offerts par le système de CPA il faut ajouter les services de soutien et maintien à domicile pour les personnes qui ne sont pas dans la phase de réadaptation intensive.

- Puisque tous les patients ne pourront pas se rendre par leurs propres moyens à un établissement pour suivre leur réadaptation, il faut prévoir des modalités de transport ou, dans certains cas particuliers, des équipes de réadaptation interdisciplinaires qui pourront se rendre à domicile pour offrir les services à l'intensité optimale. Actuellement, de telles équipes n'existent pas au Québec. Par ailleurs, une telle approche a eu un bon succès à Calgary (RCCACV, 2012) et est citée comme exemple à suivre.

- L'émergence de la téléréadaptation est aussi une voie prometteuse pour appuyer l'offre de services ambulatoires.

- Les références pour des services de réadaptation suite à l'évaluation en CEPNV de patients qui ont reçu leur congé de l'urgence (AVC léger ou AIT) mettront de la pression sur les services de réadaptation actuellement disponibles, surtout pour des problèmes cognitifs et langagiers, nécessitant un plus grand nombre d'orthophonistes, d'ergothérapeutes et de neuropsychologues.

- Il existe peu de données probantes pour guider les approches de réadaptation de problèmes de communication et encore moins pour la réadaptation cognitive; la recherche dans ces domaines est prioritaire.

- La mise en œuvre d'un système d'évaluation intégré et continu du patient dans toutes les phases de réadaptation en utilisant les outils recommandés s'avère un défi majeur. La première étape est l'adhésion, par les cliniciens, aux mêmes outils et aux mêmes mesures tout au long du continuum. Deuxièmement, les évaluations devront être faites en temps opportun et les résultats inscrits au dossier. Les membres du comité ont été à même de constater le manque d'uniformité dans le choix, le nombre et le moment d'application des outils d'évaluation dans les différentes phases.

- Un enjeu majeur est d'offrir une approche thérapeutique basée sur les bonnes pratiques dans l'éventail des services offerts pour satisfaire les besoins du patient, dans l'approche utilisée ainsi que dans l'intensité et le choix des interventions. Peu de services de réadaptation rencontrent actuellement les recommandations des bonnes pratiques canadiennes.

- Le rôle primordial et incontournable des instances de transition doit être développé pour assurer le bon cheminement du patient à tous les niveaux du continuum. De plus, il faut prévoir l'embauche de ces personnes qui ne font pas actuellement partie du continuum.

- Un autre enjeu majeur est le nombre de spécialistes de réadaptation nécessaires pour mettre en œuvre le système de CPA ainsi que l'offre de service de soutien et de maintien à domicile pour les patients qui ne sont plus en réadaptation intensive et pour les patients en milieu de vie substitut. Cet enjeu aura des répercussions variables dans les différentes régions du Québec (MSSS, 2012).

- Le développement de Clinique de PPS en association avec les Services médicaux de première ligne résultera en un dépistage de patients ayant des besoins de réadaptation ponctuels soit dans le système de CPA ou dans le système de maintien en communauté parallèle qui doit être développé.

- Le dépistage de déficiences cognitives chez les personnes ayant un AVC léger aura sans doute un impact sur la demande dans les programmes de réinsertion socioprofessionnelle pour les patients plus jeunes.

- Un autre enjeu est l'évolution continue des données probantes et des outils d'évaluation. Il sera nécessaire de mettre en place un système pour assurer la mise à jour des données probantes et leur implantation dans le continuum de réadaptation.

- Le développement d'une vision basée sur un continuum de services pour les besoins du patient qui suscite une collaboration inter-établissements est essentiel au succès des trajectoires proposées.

Grandes lignes de l'approche thérapeutique de réadaptation

La prévention

Il est difficile de discuter de réadaptation sans mentionner en premier lieu les besoins de sensibiliser la population aux conséquences d'un AVC, les facteurs de risques, comment reconnaître un AVC et l'importance de recevoir des soins aussitôt que possible. Le comité est conscient du besoin de sensibilisation de la population, mais ne s'attardera pas sur ce besoin puisque la sensibilisation de la population et la prévention primaire ne sont pas dans le mandat du comité.

Par ailleurs, les données probantes soulignent l'importance de la prévention secondaire et le maintien des acquis dans le continuum de réadaptation. C'est pourquoi, deux Cliniques spécialisées, une en milieu hospitalier (CEPNV) permettant l'accès aux technologies d'imagerie, d'électrophysiologie et d'intervention cardiovasculaire nécessaire, etc., et une deuxième, la clinique PPS, associée aux Services médicaux de première ligne, pour le maintien médical et fonctionnel en communauté, font partie intégrante du continuum de réadaptation recommandé par le comité.

Pour les personnes vivant en communauté après leur réadaptation, il est recommandé qu'après la visite de relance post-90 jours au CEPNV, elles soient référées à la Clinique PPS associée aux Services médicaux de première ligne pour évaluation régulière de relance (médicale et fonctionnelle et pour appuyer la prévention secondaire). Au besoin, la personne sera ensuite référée au CEPNV ou pour des services de réadaptation (en externe, à domicile ou à des programmes existants en communauté pour le maintien des acquis).

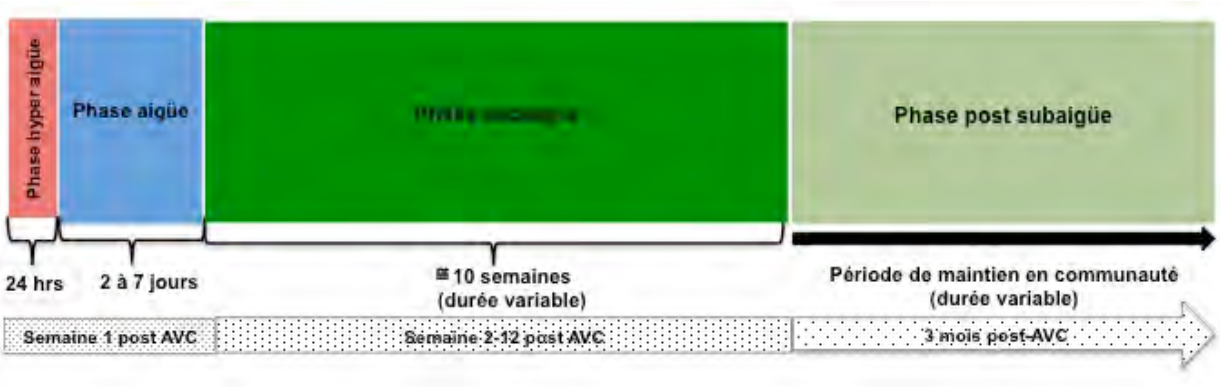


Figure 22 : Les phases de réadaptation

La réadaptation en phase aigüe

L'unité de l'AVC

Un plus grand nombre d'unités AVC pour les patients hospitalisés est une cible d'amélioration pour les soins de l'AVC au Canada (RCCACV, 2011). Une unité AVC est une unité spécialisée, géographiquement distincte dans un hôpital, dédiée à la prise en charge des patients avec AVC et dotée d'une équipe interprofessionnelle. L'équipe interdisciplinaire devrait comprendre du personnel ayant un niveau approprié d'expertise de l'AVC dans les domaines suivants : médecine, soins infirmiers, ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, travail social et nutrition clinique (diététique). Parmi les disciplines additionnelles, mentionnons la pharmacie et la neuropsychologie (Lindsay *et al.*, 2010).

Les études rapportent que dans les unités AVC, le taux de complications est moindre, les pneumonies sont détectées plus tôt et la mobilisation est plus précoce. Le risque de mortalité et d'incapacité chez les hommes et les femmes de tout âge et sévérité de l'AVC qui reçoivent leurs soins dans une unité AVC est réduit de 30 %. Un an post-AVC les patients ont plus de chance d'être en vie, d'être indépendants et de vivre à domicile (Kalra & Eade, 1995; Langhorne & Duncan, 2001; Kalra & Langhorne, 2007; Stroke Unit Trialists' Collaboration, 2007; Indredavik *et al*., 2008). Récemment, l'Organisation européenne pour l'AVC a déclaré que les soins offerts dans une unité AVC en phase aigüe constituaient la fondation du continuum de soins de toutes les victimes européennes de l'AVC (Ringelstein *et al.*, 2013). Il est généralement reconnu que le travail concerté de l'équipe interdisciplinaire contribue à la prévention des complications et de récidives de l'AVC et favorise l'instauration de soins de réadaptation précoce.

On rapporte (RCCACV, 2011) que seulement 23 % des patients canadiens ayant subi un AVC ont eu accès à une unité AVC en comparaison à 59 % et 74 % en Australie et au Royaume-Uni, respectivement. Au Québec, il existe seulement quelques unités AVC, dont deux à Montréal et une à Chicoutimi et ce, malgré qu'il soit reconnu que les soins dispensés dans les unités AVC favorisent une récupération optimale, le tout appuyé par un cumul de données probantes parmi les plus fortes concernant la récupération post-AVC.

Le comité recommande le développement d'unités AVC dans les hôpitaux recevant un volume approprié de patients post-AVC. Dans les hôpitaux recevant un petit nombre de patients, il faudra former et soutenir le développement de l'expertise d'une équipe interdisciplinaire capable de faire les évaluations nécessaires et offrir la réadaptation précoce.

La réadaptation en phase aigüe

Comme mentionnée au chapitre 6 cette phase devrait généralement avoir une durée d'une semaine pour les personnes atteintes d'un AVC léger ou modéré et jusqu'à deux semaines pour les patients plus sévèrement atteints.

À l'arrivée du patient sur l'unité AVC, il est important de dépister la présence d'un problème de dysphagie avec l'outil Torr-BSST si l'évaluation n'a pas été faite à l'urgence. Si des problèmes sont dépistés, des évaluations plus approfondies par des spécialistes doivent être faites, suivies de modifications dans la diète au besoin et des interventions précoces pour améliorer la déglutition (Shaker *et al.*, 2002; Masiero *et al.*, 2006; Robbins *et al.*, 2007).

Lorsque le patient est médicalement stable, le début précoce de la réadaptation à une intensité déterminée par sa tolérance est recommandé dans les guides de pratiques. Les détails du contenu des interventions ou des heures ou jours post-AVC ne sont cependant pas spécifiés (Adams, *et al*. 2005; European Stroke Organisation (ESO) Executive Committee, 2008; Lindsay *et al.*, 2010). Des évidences provenant d'études scandinaves et australiennes ont démontré que la mobilisation très précoce dans les 24 premières heures post-AVC est faisable, sécuritaire et favorise la marche indépendante plus tôt (Indredavik *et al*., 1999; Bernhardt *et al*., 2008; Cumming *et al.*, 2011). Une étude (phase III) internationale est en cours dans le but de confirmer les bienfaits d'une mobilisation très précoce (Bernhardt *et al.*, 2007).

Dans la phase aigüe, il est important de travailler avec le personnel des soins infirmiers et la famille pour assurer un bon positionnement au lit et en position assise afin de protéger le côté atteint et de faciliter la communication et la mobilisation. L'épaule doit faire l'objet d'une vigilance particulière afin d'éviter, dans la mesure du possible, le développement d'une douleur à l'épaule. Les mobilisations et la pratique d'exercices ou activités orientées vers les tâches à accomplir devraient débuter aussitôt que possible. Une intervention précoce aide à réduire les complications liées à l'immobilité (dont les contractures musculaires et articulaires, les chutes, la pneumonie d'aspiration et la thrombophlébite), permet au patient d'envisager très tôt une réactivation de son corps, stimule sa motivation et fait naitre l'espoir.

Au cours des premiers jours post-AVC, l'équipe devrait procéder à une série d'évaluations en utilisant les outils décrits au chapitre 8. Ces évaluations initiales devraient porter sur l'état fonctionnel, la sécurité et les risques de chutes, les capacités physiques et l'aptitude du patient à apprendre et à participer. La cote sur l'échelle de l'outil AlphaFIM sera ensuite utilisée pour choisir la trajectoire optimale du patient et planifier sa transition.

Les patients qui se présentent à l'urgence pour un AVC possible, mais ne sont pas admis à l'hôpital sont référés à la CEPNV dans les 24-48 heures qui suivent pour une consultation en externe, pour

évaluation médicale et des séquelles possibles de l'AVC (chapitre 6). Ces patients, victimes d'un AVC léger ou un AIT ont souvent des déficiences cognitives et langagières ou d'autres déficiences subtiles.

Réadaptation en phase subaigüe

Aux fins de ce rapport, le comité considère que la phase subaigüe débute au jour 8 post-AVC et constitue la période de réadaptation intensive que ce soit en hôpital, en établissement de réadaptation ou en externe post-AVC. Elle se termine habituellement vers la 12e semaine post-AVC. Le patient est référé (après son séjour en unité AVC en milieu hospitalier ou par la clinique CEPNV) pour des services de réadaptation à titre de patient interne en ERDP s'il s'agit de patients ayant subi un AVC modéré, sévère ou très sévère ou pour réadaptation offerte dans le cadre du système de Congé précoce assisté (CPA) pour les AVC légers s'ils répondent aux autres critères pour l'approche CPA. L'approche de réadaptation recommandée par le comité, basée sur les données probantes, est la même que les services soient offerts à l'interne, à l'externe et même à domicile pour certaines situations spécifiques.

Le comité recommande l'accès à la réadaptation interne pour tous les patients ayant un AVC modéré, sévère ou très sévère selon la cote de l'AlphaFIM. Les patients plus sévèrement atteints séjourneront possiblement plus longtemps en milieu hospitalier avant leur transfert en réadaptation interne. Pour ces patients le comité ne recommande pas une approche de réadaptation plus lente même si cette approche l'a été par le Comité aviseur ministériel et se retrouve dans les recommandations de l'INESSS (INESSS, 2012). La recommandation d'instaurer une réadaptation plus lente était basée sur les données probantes disponibles au moment de la rédaction de ces rapports. Or, selon leur récente expérience, les Drs Mark Bayley et Robert Teasell, deux médecins experts que le comité a rencontrés, cette approche lente pour les patients plus sévèrement atteints n'est plus recommandée. En effet, selon ces experts cette approche est moins efficace que l'approche intensive basée sur les données probantes. Ils ont conseillé aux membres du comité de recommander plutôt une approche uniforme de réadaptation intensive pour tous les patients, quitte à moduler le nombre, le type et la durée quotidienne des interventions selon la tolérance pour ceux plus sévèrement atteints, comme recommandé récemment pour l'Ontario (Meyer*, et al.*, 2012).

Le comité a aussi recommandé l'accès à la réadaptation intensive pour tous les patients, même pour les patients les plus sévèrement atteints qui n'ont pas de proches pour s'occuper d'eux à domicile. Ces patients sont parfois exclus de la réadaptation interne, car leur possibilité de retourner à domicile est faible. Le comité a suggéré des balises de temps passé en réadaptation sans amélioration avant de préconiser le transfert à un milieu de vie autre que le domicile. De plus, l'instance de transition responsable de ce patient devra veiller à observer sa progression et au besoin demander qu'il soit réintégré en réadaptation interne s'il développe plus de tolérance ou un profil approprié. À noter que le comité recommande aussi l'instauration de réadaptation pour le maintien des acquis en milieux de vie substituts. En tout temps, le comité recommande que l'équipe travaille en collaboration avec le patient et ses proches en tenant compte de ses choix éclairés et de son projet de vie.

Les grandes lignes de l'approche de réadaptation sont :

- La pratique d'une approche orientée vers le patient et ses besoins qui implique le patient et ses proches dans tout le processus de réadaptation; la prise de décisions, l'établissement des objectifs du plan d'intervention personnalisé, l'importance de la prévention secondaire, la participation au processus de réadaptation, par exemple, par la pratique additionnelle les soirs et les fins de semaine. De plus, le patient est encouragé à prendre en charge son processus de réadaptation (l'autogestion) et un soutien est offert aux proches.

- L'équipe interdisciplinaire d'intervenants procède à l'évaluation des séquelles de l'AVC en utilisant les outils recommandés au chapitre 8 dans les 72 premières heures après l'admission en réadaptation (interne ou externe). Ces évaluations ne répètent pas les évaluations faites dans la phase aigüe. Dans cette phase, les évaluations sont faites pour informer les cliniciens sur les déficiences du patient et orienter la thérapie, pour établir des mesures de base, pour permettre l'évaluation de la récupération et aussi pour permettre la comparaison avec d'autres milieux de réadaptation au niveau provincial, national et international.

- Le dépistage et le suivi de problèmes de dépression sont importants. Au moins une personne sur quatre qui a subi un AVC souffre de dépression post-AVC et ce risque perdure durant les six premiers mois post-AVC. La dépression peut affecter la capacité du patient à participer à sa réadaptation et est associée à des progrès plus lents. Les cliniciens doivent être alertes aux symptômes de dépression afin d'intervenir au besoin. L'anxiété doit être dépistée et traitée, particulièrement si elle s'accompagne de symptômes dépressifs.

Réadaptation des membres supérieurs et inférieurs

L'approche dite «orientée vers la tâche» est recommandée. Cette approche encourage le patient à utiliser ses membres atteints dans la performance répétée de tâches fonctionnelles permettant l'accomplissement des activités de la vie quotidienne. Les tâches doivent être d'intérêt pour les patients et associées à ses buts personnels. Elles doivent être variées, de difficulté croissante et les mouvements doivent être répétés un grand nombre de fois pour promouvoir la récupération fonctionnelle liée à la plasticité du cerveau (Kleim & Jones, 2008; Lang et *al.*, 2008; Nudo & McNeal, 2013). Une variété d'exercices spécifiques à la tâche peut être organisée de façon à répondre aux besoins et habiletés propres au patient (Byl *et al*., 2003). Les tâches peuvent être organisées en circuit de 10 stations de 5 minutes chacune (Blennerhassett & Dite, 2004).

- Il est important de dépister la présence de douleur à l'épaule et d'instaurer une thérapie pour la douleur s'il y a lieu. Comme dans la phase aigüe, il faut sensibiliser le personnel des soins infirmiers, le patient et ses proches à l'importance d'un bon positionnement de l'épaule au lit, en position assise et debout pour protéger l'épaule.

- La thérapie par contrainte, qui consiste à restreindre le membre sain pour « forcer » l'utilisation du membre atteint dans l'exécution des tâches est recommandée pour les patients avec un début de

mouvement au poignet. Cette approche qui est très intensive, car elle est appliquée plusieurs heures par jour, tous les jours pour différentes périodes (http://strokengine.ca/) (Wolf *et al*., 2006; Sawaki *et al.*, 2008) n'est pas recommandée dans le premier mois post-AVC (Dromerick *et al.*, 2009).

- L'entrainement du membre supérieur avec l'aide d'ordinateur ou des appareils robotisés peut être utilisé, mais n'est pas supérieur à un entrainement plus conventionnel à intensité égale (Lo *et al.*, 2010). Des modalités telles la pratique mentale (Crosbie *et al*., 2004; Page *et al*., 2009; Malouin & Richards, 2010), la stimulation électrique (Powell *et al*., 1999) ou la réalité virtuelle (Holden & Dyar, 2002; Saposnik *et al.*, 2010) peuvent être utilisées pour optimiser la récupération du membre supérieur lorsqu'utilisées de concert avec la pratique orientée vers la tâche.

- En plus des sessions de thérapie avec les thérapeutes, on devrait demander au patient et ses proches de contribuer à sa thérapie en exécutant un programme d'exercices additionnels le soir et les fins de semaine, que ce soit en ÉRDP ou à domicile. Par exemple, ce programme peut inclure des éléments de renforcement du bras et de la main (petits poids pour poignet, pâte à modeler, pinces), du maintien de l'amplitude articulaire (étirements, exercices actifs), des exercices de motricité globale et fine (blocs, Legos, chevilles). Des activités fonctionnelles répétitives visant un but et axées sur la tâche et conçues afin de stimuler les habiletés requises pour les activités de la vie quotidienne peuvent compléter le programme (par exemple, plier, boutonner, verser et soulever). Le protocole GRASP (***G**raded **R**epetitive **A**rm **S**upplementary **P**rogram: A home-work based program to improve arm and hand function in people living with stroke*) développé par la Dre Janice Eng et ses colleagues à l'University of British Columbia (http://neurorehab.med.ubc.ca/files/2012/10/GRASP-Instruction-Manual_2012.pdf) est un exemple de programme pour le patient à domicile. Ce programme, conçu pour permettre la pratique chez des patients ayant différents niveaux de fonctionnement, propose une heure d'exercices par jour, six jours par semaine (Harris *et al*., 2009).

- Pour les membres inférieurs, il est recommandé d'entrainer l'équilibre et la fonction locomotrice en variant les tâches liées à la mobilité (plans inclinés, escaliers, se lever et s'asseoir d'une chaise, contourner des objets, surfaces différentes, etc.). L'entrainement peut être organisé en circuits de tâches liées à la mobilité. Le patient pratique chaque tâche d'une série de 10 environ 5 minutes puis passe à la prochaine (Dean *et al*., 2000; Salbach*, et al.*, 2004). L'entrainement de la marche sur tapis roulant avec ou sans support de poids peut être utilisé pour augmenter la pratique. Il n'y a cependant pas d'évidences que l'utilisation de ces appareils est supérieure à la pratique de tâches liées à la mobilité sans appareil (Nilsson *et al.*, 2001; Richards *et al*., 2004; Duncan *et al.*, 2011). Par ailleurs, l'entrainement à la marche sur tapis roulant avec support de poids peut être très utile pour pratiquer la marche plus précocement chez des patients qui ont une capacité de marche très faible (Hesse *et al.*, 2005). Comme pour le membre supérieur, des modalités thérapeutiques telles la stimulation électrique (Yan *et al*., 2005; Chae *et al*., 2008; Kottink *et al.*, 2008), la réalité virtuelle (Fung *et al*., 2006; Deutsch & Mirelman, 2007; Yang *et al*., 2008) et la pratique mentale (Dickstein & Deutsch, 2007; Dunsky *et al.*, 2008; Malouin *et al*., 2009; Malouin & Richards, 2010) utilisées de concert avec la pratique orientée vers la tâche peuvent optimiser la récupération.

- Comme pour le membre supérieur, le patient devrait être encouragé à suivre un programme d'exercices seul ou avec l'aide de ses proches pour augmenter le temps de pratique.

- Après une évaluation médicale à cet effet, il est recommandé que les patients participent régulièrement à un programme d'exercices aérobiques qui tient compte des comorbidités et des limitations fonctionnelles (Gordon *et al.*, 2004; Tang *et al.*, 2009). Un tel programme à des effets bénéfiques sur la capacité de marche, l'endurance, le profil de risque de l'AVC et l'humeur. De récentes études suggèrent que l'exercice aérobique aurait des effets bénéfiques sur les capacités cognitives (McDonnell *et al*., 2011; Marzolini *et al*., 2012).

- Lorsque la spasticité entrave la récupération ou cause de la douleur aux membres supérieurs et inférieurs, l'injection de toxine botulinique pour la spasticité focale et la tizanidine pour la spasticité plus généralisée sont recommandées (Lindsay *et al*., 2010).

- L'utilisation de la téléréadaptation est recommandée pour appuyer l'offre de réadaptation en région éloignée ou pour des patients à domicile. Cette technologie qui peut être utilisée pour la formation, la consultation, la surveillance ainsi que la thérapie (présentation des Drs H. Moffet et M Tousignant au Comité) fait l'objet de beaucoup de recherche actuellement au Québec, au Canada et en Europe. Au Québec, des chercheurs de trois Universités (Université Laval, Université de Montréal et l'Université de Sherbrooke) développent la méthodologie pour offrir la réadaptation par l'entremise de la téléréadaptation pour des patients orthopédiques et post-AVC (Moffet *et al.*, 2004; Tousignant *et al*., 2006; 2011).

- La téléréadaptation n'est pas limitée à la thérapie physique. Cette technologie peut être utilisée pour faire de la surveillance, des traitements d'orthophonie et même de la thérapie cognitive (Dre Gail Eskes, Dalhousie University, communication personnelle).

- Des visites de fin de semaine à la maison sont recommandées pour faciliter la réintégration éventuelle à domicile du patient recevant sa réadaptation en ERDP. Toutefois, le domicile devra être préalablement jugé approprié par les spécialistes de la réadaptation. Il est aussi important d'inclure des activités de loisirs et de socialisation au cours du processus de réadaptation.

- L'approche écologique considère le milieu de vie comme faisant partie intégrante de la thérapie. Ceci permet d'orienter, de personnaliser et de réaliser les thérapies en fonction d'objectifs réalistes et adaptés, augmentant ainsi l'autonomie du patient dans son contexte de vie. Les visites et l'intégration des acquis dans le milieu de vie sont préconisées en cours de réadaptation.

- Il est recommandé de faire l'évaluation de la capacité à conduire.

Intensité de l'approche de réadaptation :

L'intensité idéale de la réadaptation pour optimiser la récupération des membres supérieurs et inférieurs ou de l'aphasie n'est pas connue (Bhogal *et al*., 2003; Lang*, et al.*, 2008; Teasell & Foley, 2009; Nudo & McNeal, 2013). Par ailleurs, les études chez l'animal suggèrent que le nombre de répétitions exécutées par le membre supérieur dans une session thérapeutique est de beaucoup inférieur au nombre de répétitions nécessaires pour influencer la plasticité du cerveau (Kleim & Jones, 2008; Lang*, et al.*, 2008; MacLellan *et al.*, 2011; Nudo & McNeal, 2013). Il est recommandé d'offrir au moins trois heures de thérapie spécifique à la tâche sous la direction de l'équipe interprofessionnelle de soins de l'AVC, et ce, au moins cinq jours par semaine dans le cadre du plan de traitement individualisé (Lindsay*, et al.*, 2010). De plus, comme mentionné plus haut, il est recommandé d'augmenter l'intensité de thérapie par un programme d'exercices additionnels ou autres activités pratiquées par le patient en surplus de ses heures de thérapie avec les intervenants. Il est recommandé d'instituer un environnement de réadaptation qui maximise les situations d'apprentissage tout au long de la journée et qu'elles soient connues et valorisées par le patient, ses proches et l'ensemble des membres du personnel, de jour, de soir et de nuit, le cas échéant.

Réadaptation de l'aphasie

Il est estimé que 21 - 38 % de patients présentent une aphasie après un AVC (http://www.ebrsr.com/). Ce handicap est associé à une réponse diminuée aux interventions en réadaptation et à un risque accru de mortalité (http://www.ebrsr.com/). L'évaluation des troubles de langage est complexe et il n'y a pas de réel consensus parmi les orthophonistes quant aux outils à utiliser, ni pour le dépistage ni pour l'évaluation plus approfondie. De plus, les outils d'évaluation et d'intervention sont spécifiques à la langue parlée (ex : on ne peut utiliser un outil conçu en anglais avec un patient francophone) et même à la communauté linguistique (ex : on peut difficilement utiliser un outil en français européen avec un patient franco-québécois), ce qui contribue au fait que les outils validés, normalisés et standardisés sont en nombre limité pour notre population.

Actuellement, la prise en charge de l'aphasie se veut individualisée. À la suite de l'évaluation orthophonique, l'intervention proposée combine des éléments issus des approches cognitive, symptomatologique (syndrome-symptômes), behavioriste, écologique (sociale-participative) et pragmatique-fonctionnelle, selon les besoins et le profil clinique du patient. Les modalités et l'intensité du suivi sont ajustées en fonction de la sévérité de l'aphasie, de la nature des déficits et de leur évolution, de la disponibilité du patient et de l'organisation des services à l'interne et à l'externe. L'intervention vise à la fois la revalidation et la compensation.

De façon plus spécifique, à l'interne, les patients aphasiques sont habituellement suivis en orthophonie à raison de 4 rencontres individuelles d'une heure par semaine alors qu'à l'externe, la fréquence est plus variable et généralement moindre. L'AVC (et l'aphasie) est souvent plus sévère pour la clientèle vue à l'interne que pour celle suivie sur une base externe. Chez cette dernière, les atteintes peuvent être plus subtiles et moins visibles, mais l'impact de la difficulté de communication peut être considérable pour la reprise d'activités sociales, familiales ou professionnelles.

La thérapie du langage serait plus efficace chez les patients aphasiques lorsque l'approche est intensive; une approche moins intensive sur une plus longue période serait moins bénéfique (http://www.ebrsr.com/). Dans le but d'augmenter l'intensité de la stimulation du langage, certains patients bénéficient d'un suivi additionnel avec une éducatrice spécialisée. Celle-ci travaille aussi avec le patient dans des contextes naturels afin de généraliser les acquis au plan de la communication. Des exercices peuvent également être remis au patient pour pratique autonome, ou encadrée par les proches (http://www.ebrsr.com/). À cet effet, l'utilisation de moyens technologiques (ex. : la tablette électronique personnelle du patient) est une pratique en émergence. En plus de l'intervention directe auprès de la personne aphasique, le suivi vise à informer et à outiller l'équipe traitante et les proches. Ainsi, l'enseignement de techniques de support à la conversation selon l'approche d'Aura Kagan (Kagan *et al*., 2001) est utilisé au besoin (http://www.ebrsr.com/).Le choix d'un traitement spécifique (ex.: thérapie sémantique ou phonologique selon la nature du manque du mot) est reconnu efficace (Cicerone *et al.*, 2011) et est couramment utilisé.

La télé-orthophonie est utilisée à l'occasion pour de l'intervention avec la clientèle externe, alors que la modalité face à face est privilégiée pour évaluation (http://www.ebrsr.com/). Des interventions de groupe sont offertes de manière sporadique : à l'interne, les patients aphasiques peuvent bénéficier d'une thérapie de groupe en langage une fois par mois alors que la clientèle externe peut participer à une chorale à certains moments de l'année. Certaines personnes aphasiques, lorsque leur réadaptation intensive est terminée, s'engagent dans un suivi de groupe régulier dans la communauté (http://www.ebrsr.com/) au sein de partenaires comme les associations de personnes aphasiques ou ayant subi un AVC (ex. : l'Association APIA-AVC à Québec) ou encore de classes spéciales de centres d'éducation des adultes (ex. : l'École Louis-Jolliet à Québec).

La durée du suivi des personnes aphasiques à l'interne est généralement de deux à six mois tandis qu'il est beaucoup plus variable auprès de la clientèle externe. Une thérapie intensive offerte dans les deux à trois premiers mois après l'AVC est reconnue importante pour maximiser la récupération de l'aphasie (Bhogal*, et al.*, 2003). Toutefois, il est démontré que des progrès significatifs peuvent aussi se produire au-delà de six mois, et même chez les aphasiques chroniques et âgés (Marcotte *et al*., 2013).

Réadaptation de la dysphagie, de la dysarthrie et de la paralysie faciale

En présence de troubles de la déglutition (dysphagie), une évaluation est effectuée à l'admission conjointement par un professionnel de ce type d'évaluation, c'est-à-dire l'ergothérapeute ou l'orthophoniste et la nutritionniste afin de s'assurer que l'alimentation offerte est sécuritaire et adaptée aux capacités du patient. Au fur et à mesure des progrès, les recommandations sont ajustées jusqu'à une alimentation normale et autonome s'il y a lieu. Dans ce but, les approches consistent à améliorer par des exercices la fonction de déglutition et à mettre en place des méthodes compensatoires, incluant l'adaptation des consistances alimentaires.

L'évaluation de la parole et de ses troubles (dysarthries) et de la motricité faciale permet de préciser la nature et la sévérité du trouble, de déterminer les paramètres touchés et d'établir les priorités d'intervention (Van der Merwe, 1997). Un plan de traitement est ensuite élaboré en fonction des

besoins, des compétences résiduelles, des autres déficits (cognitifs, langagiers, moteurs) et des situations de handicap vécues par le patient. Il est reconnu que la précocité et l'intensivité seront davantage déterminants sur l'efficacité du traitement que la durée du suivi (Duffy, 2005).

En ÉRDP, l'intensité du suivi pour la clientèle interne est généralement de 3 à 4 rencontres hebdomadaires, tandis qu'elle est moindre pour la clientèle externe. Dans les deux cas, le suivi de la parole est accompagné d'exercices autonomes (si les capacités cognitives le permettent ou si le support d'un proche est disponible). Étant donné le caractère souvent chronique des dysarthries, surtout si elles sont sévères, la visée de l'intervention s'avère davantage fonctionnelle que curative. Les objectifs de traitement peuvent viser la maximisation de l'intelligibilité, le choix d'un mode de communication alternatif, ou la réduction des impacts sur la participation sociale. La réadaptation des troubles de parole nécessite une pratique répétée d'habiletés spécifiques au même titre que la réadaptation des autres troubles moteurs. Le passage rapide vers une étape de généralisation des acquis (application hors thérapie) est nécessaire (Duffy, 2005).

La prise en charge des troubles de la communication chez les cérébrolésés droits (CLD)

Les chercheurs et cliniciens reconnaissent maintenant que les deux hémisphères cérébraux jouent un rôle dans la communication verbale (Joanette & Monetta, 2004; Tompkins, 2012). Même si les aphasies « classiques » sont, dans la grande majorité des cas, consécutives à une lésion dans l'hémisphère gauche, il s'avère qu'au moins 50 % des CLD présentent également des atteintes de la communication (Ferré *et al*., 2011b; Ferré *et al*. , 2012). La prévalence serait encore plus élevée pour la clientèle vue en centre de réadaptation. Plus spécifiquement, la pragmatique, la prosodie, le discours et le traitement sémantique des mots sont les dimensions de la communication les plus susceptibles d'être touchées par une lésion cérébrale droite (Joanette & Monette, 2004). Ces difficultés, quoique plus subtiles et plus difficiles à reconnaître et à décrire, ont souvent un grand impact sur la participation et les relations sociales de ces individus (Joanette & Monette, 2004), d'autant plus qu'ils sont couramment anosognosiques. La plainte provient donc souvent du proche, et après une certaine période d'évolution. L'outil d'évaluation le mieux reconnu, spécifique à cette population, est le Protocole Montréal d'Évaluation de la Communication (le MEC) (Joanette *et al*. , 2004) ainsi que sa version de dépistage, le MEC-P (Ferré *et al*., 2011a). Cette dernière version sera également bientôt disponible sur I-PAD (en développement).

La prise en charge orthophonique de cette clientèle n'est pas systématique dans le réseau au Québec. D'autres problématiques sont souvent priorisées ou encore ces clients ne sont pas référés, entre autres par méconnaissance du problème et des solutions possibles en réadaptation. Les données probantes concernant l'intervention avec cette clientèle sont peu nombreuses, mais existent (P. Ferré*, et al.*, 2011b; Tompkins, 2012; Lehman *et al.,* 2013) et plusieurs pistes sont en développement. Globalement, en plus de la réadaptation orthophonique des déficits communicationnels proprement dite, l'intervention comporte obligatoirement une partie information aux proches, un processus de sensibilisation (prise de conscience des troubles) auprès de la personne CLD, ainsi que la prise en charge simultanée des troubles cognitifs associés, en

collaboration interdisciplinaire. La mesure de l'impact du dépistage systématique des troubles de la communication chez les CLD pourrait constituer une avenue de recherche intéressante, de même que l'évaluation de l'efficacité des interventions et l'établissement de lignes directrices pour la prise en charge des CLD avec troubles de la communication.

Réadaptation des problèmes cognitifs

- Le milieu de la réadaptation a pris connaissance de la problématique des déficiences cognitives associées à un AVC au cours des 10 dernières années. Aujourd'hui il est reconnu que les déficiences cognitives d'origine vasculaire qui touchent jusqu'à 65 % des survivants d'un AVC ont des conséquences majeures sur leur capacité à participer de façon sécuritaire aux activités de la vie quotidienne. De plus, l'atteinte des capacités cognitives – pensée abstraite, jugement, mémoire à court terme, compréhension et orientation – a des répercussions négatives sur la récupération post-AVC (Teasell & Foley, 2009), augmente la dépendance et est associée à un taux plus élevé de mortalité (Black, 2007).

- L'importance du dépistage des troubles de cognition post-AVC et AIT est maintenant reconnue et l'évaluation se fait habituellement dans la phase aigüe en utilisant l'outil MOCA (chapitre 8). L'application de tests de dépistage a permis de constater des déficiences cognitives chez des patients recevant leur congé de l'urgence suite à un AVC léger ou un AIT ce qui augmente beaucoup le besoin de services dédiés à la réadaptation cognitive. Le dépistage des troubles de cognition est aussi recommandé au début de la phase de réadaptation.

- Au besoin, selon les enjeux de la réadaptation, les patients présentant une déficience cognitive (détectée par le test de dépistage) devraient subir d'autres évaluations plus approfondies de l'état cognitif. Les évaluations ont pour but : de déterminer la gravité du déficit, son impact sur les fonctions et la sécurité dans la réalisation des AVQ et AVD et orienter les stratégies d'intervention (Lindsay *et al.*, 2010). Malheureusement, il n'existe pas d'outils standardisés qui sont fiables et valides pour détecter les changements ou la progression de la fonction cognitive post-AVC.

- Malgré l'importance des déficiences cognitives en nombre et en conséquence pour la réadaptation et la réintégration sociale du patient, il existe peu de données probantes pour appuyer les approches de réadaptation. La réadaptation cognitive est actuellement une priorité de recherche (Bayley *et al.*, 2007). Certaines pistes se dégagent pour l'approche en réadaptation cognitive (http://www.strokebestpractices.ca/?lang=fr, 2012)
    - Une approche individualisée axée sur les buts thérapeutiques et intérêts du patient est suggérée (Chertkow, 2007). Le succès de la réadaptation cognitive se mesure par l'atteinte des buts souhaités par le patient (reprise des AVQ, AVD, conduite automobile, gestion des finances, loisirs, retour au travail, par exemple).
    - Les stratégies utilisées ne devront pas seulement tenir compte des déficits cognitifs du patient, mais aussi de ses habiletés, de ses limitations fonctionnelles, de ses besoins et objectifs de même que ceux de ces proches (http://www.strokebestpractices.ca/?lang=fr, 2012).

- Les stratégies d'intervention peuvent être curatives, compensatoires ou adaptatives.
    - Malgré le fait que les éléments probants de l'efficacité des interventions axées à remédier à la déficience cognitive sont limités et devront faire l'objet de recherche supplémentaire, la formation axée sur l'attention (*attention skill training*) peut avoir des répercussions favorables sur certains résultats ciblés et devrait être adoptée pour certains patients.
    - Tout comme pour la réadaptation sensorimotrice, la réadaptation cognitive implique les notions d'intensité et d'activités répétées orientées vers la tâche (Cicerone*, et al.*, 2011; Haskins *et al.*, 2012).
    - L'enseignement de stratégies compensatoires ou adaptatives aux patients qui éprouvent des difficultés fonctionnelles peut favoriser leur autonomie. Les stratégies peuvent être internes (ex. : utilisation du membre supérieur sain pour augmenter la sécurité, autocontrôle) ou externe (ex. : utilisation de liste, alarme, aides techniques). Le succès de l'utilisation de stratégies compensatoires de la part du patient sera tributaire de son niveau de reconnaissance (autoperception) de ses déficits et l'impact sur son autonomie fonctionnelle (Cicerone*, et al.*, 2011; Haskins*, et al.*, 2012). Les stratégies compensatoires peuvent être utilisées pour améliorer des résultats à plusieurs niveaux (ex. : héminégligence et mémoire).
    - La pharmacothérapie (après évaluation par un spécialiste) est recommandée pour les patients ayant des déficiences cognitives vasculaires.
    - Étant donné que la récupération peut être tardive, il est à prévoir que les services spécialisés de réadaptation pour les troubles de langage et de cognition soient nécessaires plus de 6 mois post-AVC étant donné que chez bon nombre de patients les progrès sont plus tardifs et surviennent souvent après 6 mois. Il est important de mettre sur pied des programmes en externe et aussi en communauté (voir chapitre 10).

Réadaptation en milieu communautaire (phase post-subaigüe)

Puisque la réadaptation en milieu communautaire fait l'objet du chapitre 10, seulement quelques points sont mentionnés dans cette section.

Il est important de s'interroger, dans une approche pronostique, sur les habitudes de vie et le projet de vie de la personne dès le début de sa réadaptation, même si ceux-ci ne pourront être repris que plusieurs semaines ou mois plus tard. En effet, ce sont ces informations qui permettront l'établissement d'un plan d'intervention approprié en cohérence avec les acquisitions déjà réalisées.

- Développer des programmes multidimensionnels en collaboration avec le milieu communautaire pour les personnes post-AVC et leurs proches (voir chapitre 10)
- Collaborations entre les milieux de réadaptation spécialisés et communautaires pour les besoins de clientèles particulières, les plus jeunes entre autres, à cause du nombre important d'habitudes de vie à reprendre (entre autres celles reliées au soin des enfants, aux études et au travail) et des impacts des atteintes langagières et cognitives sur ces habitudes de vie.

- Concevoir des programmes de relances en réadaptation externe associée aux ÉRDP pour les patients référés après leurs évaluations de relance en Clinique PPS

- Responsabilisation de la personne et ses proches pour la prévention secondaire (nutrition, médicaments, tabagisme, etc.), la poursuite de ses programmes d'exercices à domicile ou en communauté et ses évaluations de relance systématique
    - Importance du Passeport AVC et de l'instance de transition pour guider la personne

Chapitre 10
La vie en communauté post-AVC

Situation actuelle au Québec

Aujourd'hui au Québec, sauf quelques exceptions, la personne qui a terminé sa réadaptation et réintègre son domicile n'est pas encadrée par un système de prise en charge en milieu communautaire. La personne et ses proches sont plutôt laissés à eux-mêmes, sans aide pour faire face à un défi qui surpasse de loin leur capacité de résilience. Ces faits nous ont été exprimés par les patients et leurs proches lors de groupes de discussion (*focus groups*).

Au congé de la réadaptation en ÉRDP ou lors d'utilisation de services en externe, les membres du comité ont été en mesure de constater que l'organisation du système de santé ne permet pas au patient:

- d'être guidé dans la prise en charge de sa santé en lien avec la prévention secondaire;
- de lui offrir des possibilités de participer à un programme ponctuel de réadaptation pour aider au maintien de ses acquis;
- d'offrir un soutien aux aidants naturels;
- de lui offrir l'information disponible pour faciliter son intégration en communauté.

De plus, le patient doit composer avec le manque d'organismes en communauté pour faciliter son intégration. Le Regroupement des associations de personnes aphasiques du Québec (RAPAQ) est composé de 13 associations réparties à travers 10 régions administratives. De manière générale, ces associations répondent exclusivement aux besoins des personnes aphasiques. Dans les régions du Bas St-Laurent, de l'Abitibi et de Québec toutefois, il existe une structure d'accueil pour les personnes ayant subi un AVC sans aphasie. En Montérégie et dans les Laurentides, les associations accueillent les personnes ayant subi un AVC sans aphasie au sein du groupe de personnes aphasiques. À Montréal et Québec par exemple, des activités de conditionnement physique sont offertes en partenariat avec des organismes à but non lucratif. Les membres du Comité constatent qu'il y a lieu d'élargir l'accès à de telles associations à toutes les personnes ayant subi un AVC.

Les ressources investies dans le système de santé ciblent davantage les phases aigües et subaigüe post-AVC. Cependant, les personnes ayant subi un AVC survivent en moyenne 7 ans après un AVC (Brønnum-Hansen *et al*., 2001) ce qui veut dire qu'un grand nombre de personnes survivent plus longtemps, tel qu'illustré à la figure 23. Les raisons pour expliquer pourquoi les ressources disponibles en communauté sont rares sont diverses : manque de fonds, difficulté d'accessibilité, insuffisance de publicité et marketing, difficulté de transport ainsi que peu de personnes parrainent ou se font le champion pour initier et maintenir des ressources communautaires.

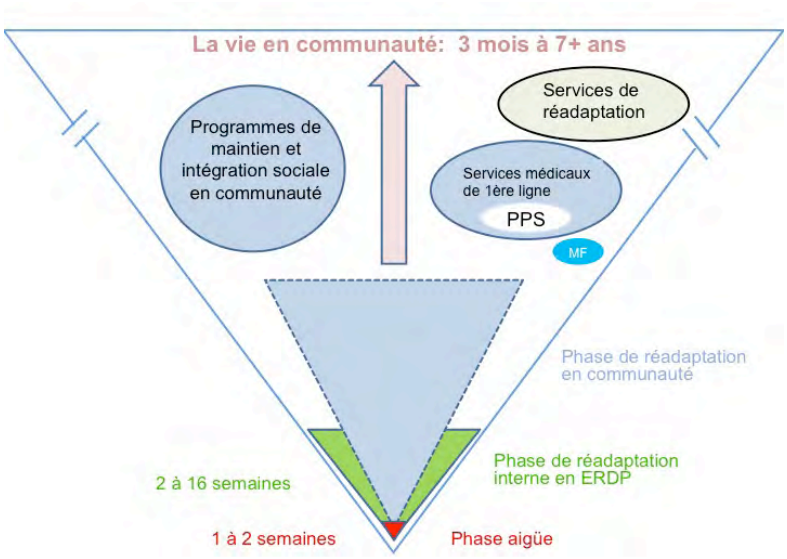

La vie en communauté: 3 mois à 7+ ans
Programmes de maintien et intégration sociale en communauté
Services de réadaptation
Services médicaux de 1ère ligne
PPS
MF
Phase de réadaptation en communauté
Phase de réadaptation interne en ERDP
2 à 16 semaines
1 à 2 semaines
Phase aigüe

Figure 23 : Illustration de l'évolution temporelle des phases de réadaptation post-AVC.

Une étude charnière (Mayo *et al.* 2002) a comparé la vie des personnes vivant en communauté à Montréal avec les séquelles d'un AVC (n=434 personnes) à celle de personnes sans AVC (n=486) vivant en communauté. Les auteurs décrivent les difficultés (Figure 24) que les personnes post-AVC rencontrent dans les activités de la vie quotidienne, leur faible participation à des activités de loisirs ou activités de leurs choix et les carences dans leur qualité de vie. Cette étude fait ressortir que pour près de 50% des personnes ayant subi un AVC, il persistait des difficultés dans leur participation aux activités de la vie normale 6 mois après l'AVC. C'est là l'évaluation qui ressort du questionnaire « Index de réintégration à la vie normale » (Wood-Dauphinee & Williams, 1987).

.

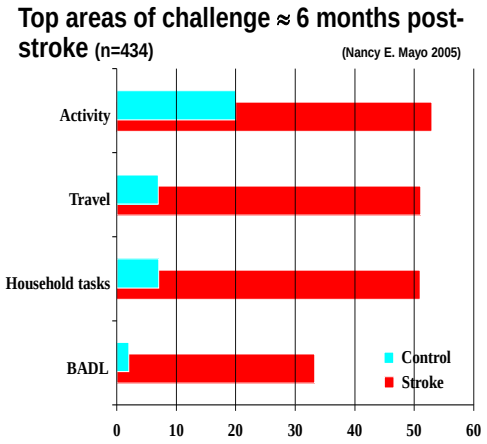


Figure 24 : Principaux défis en regard de la participation aux activités de la vie 6 mois post-AVC. L'illustration a été préparée par la Dre Nancy E. Mayo et est reproduite avec sa permission. (Source : Dre Nancy Mayo, présentation devant le Comité, septembre 2012)

La Figure 24 illustre les plus importants défis rencontrés par les patients (n=486) vivant en communauté 6 mois après un AVC en comparaison avec un groupe témoin (n=434). La ligne horizontale représente le nombre de personnes en pourcentage. Comme illustré, les personnes post-AVC ont plus de problèmes dans les activités liées aux soins aux activités de la vie quotidienne (BADL), les tâches domestiques (household tasks), les déplacements (travel) et la participation dans les activités et les loisirs (activity).

Quels facteurs aident à expliquer cette faible participation

La faible participation dans la vie de tous les jours post-AVC peut en partie être expliquée par des incapacités à la marche ou un pauvre équilibre, deux facteurs qui peuvent être améliorés par des interventions de réadaptation. D'autres facteurs tels, la dépression, la fatigue et l'apathie posent de plus grands défis pour la détection et la thérapie. Dans une étude récente, Mayo *et al.,*(2009) ont démontré la prévalence et la persistance de l'apathie post-AVC ainsi que l'effet négatif d'un haut niveau d'apathie sur la fonction physique, la participation, la perception de santé et la santé physique dans les 12 premiers mois après un AVC. L'apathie était associée aux personnes plus âgées, aux problèmes de cognition et à une faible capacité fonctionnelle. Il est important de noter que même un faible niveau d'apathie avait un impact important sur les mesures de résultats.

Programmes en communauté existant en 2007 pour les personnes post-AVC

Mayo et al (2007b) et les membres de la Stratégie canadienne d'AVC ont recensé les programmes existants en communauté au Canada. La présence de tels programmes était très variable. Plusieurs provinces avaient des Clubs d'AVC, dont bon nombre était associé au « *Stroke Recovery Program* ». Au Manitoba, l'organisme caritatif « *United Way* » fournit de l'espace et un Directeur de programme. La Colombie-Britannique semblait avoir l'infrastructure le mieux développée pour offrir de tels programmes; l'agence régionale subventionne un poste pour superviser les 39 programmes dans la province et des organisateurs locaux sont rémunérés pour la mise en fonction du programme (environ 40$ par session).

Le manque de financement limite la portée des programmes. Malgré cette contrainte, les programmes existants étaient très appréciés par les participants. La majorité des programmes consiste en une classe d'exercices suivie d'une rencontre sociale. Quelques programmes offrent une classe dédiée à la communication et au langage. Bon nombre demandent une contribution financière des utilisateurs, particulièrement pour les classes d'exercices.

En général, il y a peu d'infrastructures existantes pour soutenir de tels programmes dans les différentes provinces.

- les programmes font de leur mieux; les organisateurs ne connaissent pas les données probantes pour appuyer la programmation et le contenu est dépendant des personnes disponibles pour aider.

- les quelques programmes organisés selon les moyens disponibles craignent la compétition d'une approche mieux organisée.

- les programmes fonctionnent par semestre d'environ 10-12 semaines et prennent congé l'été.

- un petit nombre de personnes participe à ces programmes; par exemple, 15 programmes AVC ont été recensés dans la grande région de Montréal avec une population d'environ 3 millions et seulement 300 participants réguliers à ces programmes ont été identifiés (Mayo, 2007b).

- l'information sur la disponibilité de ces programmes n'est pas systématiquement fournie aux personnes réintégrant la communauté; par ailleurs, celles qui ont été informées ont besoin de beaucoup d'encouragement pour suivre ces programmes.

Le type de programme désiré par les personnes post-AVC

Dans une étude pilote subventionnée par le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires (RCCACV), Mayo et *al* (2007b) ont tenu une série de groupes de discussion (*focus groups*) dans six sites au Canada, dont Montréal, pour connaitre les préférences des personnes post-AVC dans l'organisation de programmes communautaires. Lorsque questionnées sur le choix de programme optimal en communauté, les personnes post-AVC ont exprimé les préférences suivantes: un programme offert dans un seul local qui offrait à la fois l'opportunité de faire des exercices et des activités, de développer leurs habiletés de parole et de langage et d'apprendre de nouvelles choses (ex. apprendre à utiliser un ordinateur a été mentionné). Les personnes ayant subi un AVC ont aussi mentionné des activités faisant appel à la créativité et la musique, des jeux, la possibilité de célébrer des évènements spéciaux et de participer à des sorties planifiées. Sur le plan plus émotionnel, les personnes souhaitaient qu'un environnement optimal favorise un sentiment d'appartenance où la personne pourrait se sentir bien et avoir du plaisir, où des personnes post-AVC pourraient avoir un rôle dans un environnement d'encouragement mutuel, empathique et respectueux.

Les personnes ayant subi un AVC reconnaissaient aussi le besoin d'impliquer des professionnels qui comprenaient leurs besoins. Sur le plan pratique, elles ont exprimé le besoin d'avoir une activité au moins trois fois par semaine. Par ailleurs, elles étaient conscientes que des barrières telles le transport et les frais d'accès à de tels programmes limitaient leur accessibilité. Elles appuyaient aussi le concept de mentorat pour aider les personnes à profiter le plus possible des programmes. Enfin, elles reconnaissaient le besoin d'améliorer la communication avec leurs proches et que le partage d'activités avec eux serait une façon de favoriser cette communication et mieux faire connaitre leur besoin en matière de soutien familial.

À partir des préférences exprimées en groupes de discussion (*focus groups*) par les personnes vivant en communauté avec un AVC, la Dr Mayo et ses collègues ont développé le programme «Mission possible» dans le cadre du projet de recherche intitulé «*Getting on with the rest of your life*» subventionné par le RCCACV. Dans «Mission possible» la personne post-AVC était amenée à se fixer des buts, à faire de l'autogestion, à explorer des options de loisirs et à faire des exercices. Ce

programme qui est appuyé par des données probantes, intègre les composantes d'exercice (Eng *et al.*, 2003), de loisir (Nour *et al*., 2002), d'apprentissage, d'interaction, de conversation assistée (Kagan*, et al.*, 2001; 2004), de support social (Cohen *et al.*, 2000) et d'activité qui encourage la créativité (Dowrick *et al.*, 2000).

Les participants se rencontraient en communauté avec des professionnels de la réadaptation (physiothérapeute, kinésiologue, éducateur physique, technicien en loisir, sexologue, par exemple) deux fois par semaine pour environ 3 heures, divisé en une période pour des activités d'autogestion (ex. s'occuper de sa santé, bien manger, gérer ses finances), des exercices et jeux liés à la cognition et la mémoire, des activités de créativité, des séances d'information, des travaux sur des projets particuliers, etc. La deuxième partie était dédiée à des exercices inspirés du programme Fitness and Mobility Exercises (FAME) conçu pour des personnes post-AVC vivant en communauté (Eng, 2010). Le programme *Mission possible* s'est déroulé en communauté pendant 3 semestres de 12 semaines chacun avec une évaluation après chaque semestre et une dernière évaluation 6 mois après la fin du programme auprès de 242 personnes vivant en communauté post-AVC dans 11 sites au Canada.

Les résultats préliminaires (il manquait les résultats d'un des sites participants) de l'étude *Getting on with the rest of your life* qui a évalué les bienfaits du programme *Mission possible* (Barclay-Goddard *et al.*, 2011) ont été présentés au Comité par la Dre Mayo (septembre 2012). Le programme a été très apprécié par les participants. Les bienfaits de ce programme ont été confirmés :

- Les effets étaient positifs sur l'apathie et la dépression et la vitesse de marche était augmentée.
- Les participants passaient plus d'heures engagées dans des activités qu'ils jugeaient importantes.
- Ils avaient une meilleure perception de leur santé.
- Ils ont subjectivement exprimé un grand nombre d'autres gains.

Création du programme « La vie après un AVC » disponible sur le site web du RCCACV : http://www.canadianstrokenetwork.ca/wp-content/uploads/2011/10/GettingOn2-FR1.pdf

Le programme *Mission possible* développé par la Dre Mayo et ses collègues a inspiré la publication du programme intitulé «La vie après un AVC» qui est disponible sur le site web du RCCACV. Ce programme a été mis en œuvre dans 11 sites (dans le cadre du projet de recherche ci-haut mentionné), à l'échelle du Canada, dont à Montréal, à Sherbrooke et à Québec. Quelque 242 personnes post-AVC vivant en communauté ont participé aux programmes et un grand nombre ont pu constater des progrès marqués.

RÉSEAU CANADIEN
CONTRE LES ACCIDENTS CÉRÉBROVASCULAIRES
LA VIE APRÈS UN AVC
En prime Guide du patient sur les soins de l'AVC
LA VIE APRÈS UN AVC
TABLE DES MATIÈRES
APPRENEZ À MESURER VOTRE TENSION ARTÉRIELLE
RÉSEAU CANADIEN CONTRE LES ACCIDENTS CÉRÉBROVASCULAIRES
Mode de vie sain
EXERCICE
MARCHER SUR LA ROUTE DE LA VIE
Mesurer les progrès
essayez de faire 10 000 pas par jour
comparer les objectifs et les progrès réalisés

Figures 25 : Illustration de quelques pages de la publication décrivant le programme «La vie après un AVC» (RCCACV, Volume 9, Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires)

Cette publication et les résultats du projet de recherche ont été l'inspiration d'un programme qui porte le même nom, soit «La vie après AVC» qui est offert dans tous les provinces et territoires canadiens, dont le Québec, par la fondation des maladies du cœur et de l'AVC. Le programme la vie après un AVC est décrit ainsi sur le site de la fondation :

http://www.fmcoeur.com/site/c.ntjxj8mmiqe/b.3936683/k.dd8a/avc__le_programme_la_vie_apr232s_un_avc.htm*:*

- Le programme «La vie après AVC» de la Fondation des maladies du cœur est un programme communautaire de soutien et d'éducation destiné aux personnes ayant subi un AVC, et à leurs aidants naturels, et conçu pour leur donner confiance afin de faire face aux défis de la vie après un AVC. Ce programme de huit semaines vous permet de développer de nouvelles compétences, de vous faire de nouveaux amis et de prendre confiance en votre capacité de contrôler votre vie. Un professionnel de la santé dirige ces rencontres hebdomadaires de deux heures qui

comprennent des principes de prise en charge sous forme hautement interactive, en se concentrant sur le développement de compétences, le partage d'expériences et le soutien.

Dans le programme, on y traite les sujets suivants :

- Comprendre l'AVC;
- Changements physiques et défis;
- Déglutition et nutrition;
- Cognition, perception et communication;
- Émotions : Accent sur la dépression;
- Réduire les risques de subir un autre AVC;
- Reprendre votre vie en main.

Combien de personnes post-AVC pourraient bénéficier de programmes organisés en milieu communautaire?

Mayo et al (2007a) ont estimé que pour la ville de Montréal avec une population d'environ 3 millions, il y avait environ 3600 personnes qui obtenaient leur congé post AVC pour retourner en communauté annuellement. Ils ont estimé que si 67% retournent à domicile (2400) environ 50% (1200) de ceux-ci ont besoin d'aide pour faciliter leur réintégration en communauté. Pour estimer le nombre total de personnes qui pourraient bénéficier de programmes organisés en communauté, ils ont multiplié ce nombre (1200) par 7, soit la moyenne d'années d'espérance de vie post-AVC, pour arriver à un nombre de 8400 pour la ville de Montréal. Si on extrapole à partir de ces calculs, le nombre pour toute la province de Québec en assumant une population de 8 millions, on estime que 24 400 personnes vivant avec un AVC en communauté pourraient bénéficier de programmes organisés en communauté.

Proposition de programmes de réadaptation en communauté (Figure 26 à la fin du chapitre):

Le comité recommande le développement de deux approches intégrées, soient :

1) Le suivi de la personne réintégrant la communauté par *l'instance de transition* qui : encadre la personne dans l'utilisation de son passeport AVC pour retourner au CEPNV (premiers mois) puis pour consulter son médecin de famille et la clinique PPS pour des évaluations régulières des facteurs de risque, pour apprendre et intégrer le concept de prévention secondaire et pour être évalué pour le maintien des acquis. À la suite de ces évaluations, la personne pourrait être référée à un programme de réadaptation à titre de patient externe associé à un ÉRDP, au CSSS pour de la réadaptation de type maintien des acquis à domicile ou à un programme organisé en communauté.

Cette approche correspond à la trajectoire proposée dans le présent rapport pour suivre le patient tout au long du continuum, s'assurer du maintien et même l'amélioration de ses acquis et favoriser une meilleure qualité de vie.

2) Le développement de programmes en communauté organisés en collaboration avec les organismes communautaires et la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC. Ces programmes pourraient être multidimensionnels comme le programme *Mission possible* ou aborder une facette de la problématique à la fois : activités culturelles ou créatives, exercices, ateliers de conversation, loisirs, etc. Des programmes devront aussi être développés pour soutenir les proches.

Programme de réadaptation dans la communauté

La réadaptation dans la communauté post-AVC constitue un maillon important de la trajectoire de services. Le retour dans la communauté s'avère une étape déterminante pour le patient et ses proches et doit être bien planifié afin d'en assurer le succès. Le Comité recommande qu'un programme de réadaptation en communauté inspiré du programme *Mission possible* et décrit dans la publication «La vie après un AVC» (RCCACV) soit développé pour le Québec et mis en œuvre dans différentes régions. Ce programme qui pourrait possiblement être subventionné par des Fondations devrait aborder, entre autres, les éléments suivants :

- L'activité physique (exercice)
- La médication et la tension artérielle
- L'alimentation
- Le soutien aux aidants et les mesures de répit
- Les activités de la vie quotidienne et domestique
- La participation sociale

La préparation au retour et à l'intégration à domicile et dans la communauté doit se faire dès que la personne reçoit son diagnostic. De cette façon s'amorce le grand processus de coordination et de planification des soins et services et permet de mettre en relation les acteurs qui seront impliqués dans l'intervention. Le réseau de la personne (famille et proches) est mis à contribution dès ce moment. Le plan de service individualisé (PSI) devient l'outil qui établit les bases de la collaboration et accompagnera le patient et son réseau tout au long de sa trajectoire.

Dans le cadre de la consultation réalisée auprès de patients et leur proche par l'entremise de groupes de discussion (*focus groups*), il ressort que ces derniers ne connaissaient pas les ressources disponibles pour leur venir en aide et que celles qu'ils connaissaient n'étaient pas ou peu accessibles. Un des premiers enjeux, avant même d'amorcer la phase de réadaptation, consiste à assurer pour tous les patients effectuant un retour dans leur communauté un « guichet communautaire » unique leur permettant d'obtenir de l'information spécifique sur leur situation et de pouvoir être dirigés vers les bonnes ressources de la communauté.

Le programme « La vie après un AVC » pour tous

Le programme « La vie après un AVC » de la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC devrait être offert systématiquement à toutes les victimes d'AVC et leur proche. Ce programme conçu à l'intention des personnes ayant subi un AVC qui ont complété leur réadaptation et qui vivent dans la communauté ne vise aucunement à remplacer une intervention en réadaptation. Il offre des renseignements et du soutien destiné à aider à faire face aux défis que pose l'AVC. Ceci permettrait aux patients d'être en contact avec la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC qui pourrait les diriger vers les ressources appropriées à leur condition et à leurs besoins. De plus, en ayant un premier contact avec la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, la personne post-AVC peut avoir accès à une multitude d'informations disponibles en ligne.

L'activité physique

L'activité physique constitue la pierre angulaire de la réadaptation communautaire. La marche régulière s'avère une alternative peu couteuse et accessible pour tous. Chez la personne ayant subi un AVC, on observe une diminution importante de la distance marchée quotidiennement. Un bon programme de marche devrait permettre d'atteindre le nombre de pas moyen que fait une personne dans la vie de tous les jours (10 000 par jour) et s'échelonner pour des sessions de 10 à 12 semaines. Certains centres communautaires offrent ce type de programme. On peut également les retrouver en centre de jour ou dans des centres sportifs.

D'autres approches visant à encourager l'activité physique sont disponibles en ligne et donnent accès à des programmes d'exercices spécifiques pour les membres inférieurs et les membres supérieurs. Ces programmes ont été développés par la Dre Janice Eng et ses collaborateurs à l'Université de la Colombie-Britannique. Le programme «Fitness and Mobiity Exercise (FAME)» est un programme d'exercices qui a été développé pour être pratiqué en communauté par des personnes post-AVC capables de rester debout et de marcher. Il a été démontré que ce programme qui est inspiré des données probantes peut aider à améliorer les habiletés physiques et cognitives de personnes post-AVC et aussi de réduire le risque de complications secondaires telles les chutes, les fractures, et la maladie cardiaque (Eng, 2010). Le manuel décrivant le programme en détail avec l'aide de photographies est disponible sans frais (http://www.swostroke.ca/content/files/FAME.pdf).

Le protocole GRASP (*Graded Repetitive Arm Supplementary Program: A home-work based program to improve arm and hand function in people living with stro*ke), aussi développé par la Dre Eng et ses collègues à l'Université de la Colombie-Britannique (http://neurorehab.med.ubc.ca/files/2012/10/GRASP-Instruction-Manual_2012.pdf) est un exemple de programme pour le patient à domicile. Ce programme, conçu pour permettre la pratique chez des patients ayant différents niveaux de fonctionnement, propose une heure d'exercices par jour, six jours par semaine (Harris*, et al.*, 2009).

Ces programmes sont gratuits, simples d'utilisation et ne demandent qu'un minimum d'habiletés informatiques pour y accéder. Il est recommandé de les réaliser sur une base régulière pour un

minimum d'une heure par jour. Les résultats obtenus chez les patients accompagnés (famille, proche, bénévole) seraient supérieurs à ceux réalisés sur une base individuelle.

Des programmes d'exercices spécifiques pour les victimes d'AVC offerts en centre de jour ou dans des programmes de soins ambulatoires sont également porteurs de bons résultats. D'autant plus que ce type de service permet la socialisation des personnes ayant subi un AVC et offre aux proches aidants des périodes de répit.

Avec les avancements technologiques, d'autres outils deviennent disponibles pour favoriser des programmes de réadaptation post-AVC. Notons les possibilités qu'offrent la téléréadaptation et des programmes disponibles comme des applications pour les iPad de Apple, par exemple le logiciel pour l'information et la formation des patients et des proches :
https://itunes.apple.com/ca/app/strokelink/id556672225?mt=8

Collaboration des pharmaciens : médication et prise de tension artérielle

La participation active du pharmacien communautaire et du médecin de famille constitue des éléments clés de la phase de réadaptation communautaire. La prise régulière de médicaments de même qu'un suivi régulier de la tension artérielle constitue des mesures de prévention de récidives ayant un impact à forte incidence. En plus de s'assurer du suivi, le pharmacien communautaire s'assure que le patient comprenne les raisons pour lesquelles il reçoit ces prescriptions, mais peut également donner des conseils et apporter des précisions sur sa condition et son dossier médical. Le suivi par le médecin de famille est aussi important pour vérifier le contrôle des facteurs de risques et aussi pour s'assurer qu'il n'y ait pas de contre-indications à participer à des activités physiques. Il est recommandé de travailler dans une perspective d'autonomisation plutôt que dans une approche de prise en charge.

L'alimentation

Une saine alimentation contribue à réduire le risque de faire un autre AVC. Outre les conseils d'une nutritionniste, il existe des services de popotes roulantes qui permettent d'assurer l'accès à des repas équilibrés fournis au domicile du patient. Ces services sont accessibles à peu de frais et assurent une disponibilité de nourriture sur une base régulière. La majorité des entreprises d'économie sociale offre de la préparation de repas à domicile. Ces services sont également disponibles à peu de frais et permettent à la personne post-AVC de participer à la préparation de repas et par le fait même de recevoir une visite sur une base régulière. Cette approche serait une occasion appropriée de transmettre à la personne de l'enseignement et de l'éducation sur les bases d'une saine alimentation et sur l'interprétation des informations nutritionnelles.

Le soutien aux proches aidants et les mesures de répit.

Le répit et le soutien accordé aux aidants sont des enjeux majeurs dans la phase de maintien dans la communauté (Rochette *et al*., 2009). La charge qui repose sur les épaules des proches aidants est

énorme et leur contribution dans cette portion de la trajectoire de service est garante des succès anticipés. Dans ce contexte, le rôle de proche aidant peut comporter plusieurs sources de stress et il devient alors essentiel de les soutenir dans la réalisation de ce rôle. Ce soutien leur permettrait de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie (MFA & MSSS, 2012).

Plusieurs formes de répit et de soutien existent et cette programmation devrait faire partie du programme de réadaptation communautaire. La formule retenue devrait être celle qui répond le plus adéquatement aux besoins de la situation.

Quelques exemples de répit et soutien aux proches :

- Répit-accompagnement à domicile par des ressources provenant des entreprises d'économie sociale (période de 4 à 8 heures par semaine)
- Halte-répit dans la communauté (7 heures par semaine)
- Répit en centre de jour ou en centre communautaire (7 à 14 heures par semaine)
- Soutien aux aidants par les groupes de soutien aux aidants naturels
- Hébergement temporaire dans des lits publics ou privés (1 à 4 semaines)

Ces formules existent déjà et donnent de bons résultats. Elles sont davantage développées pour les personnes âgées, mais pourraient répondre aux besoins de la clientèle post-AVC.

Le soutien aux activités de la vie domestique et quotidienne

Bien que le soutien aux activités de la vie domestique et quotidienne ne soit pas requis pour tous, il existe des services qui sont disponibles et accessibles par l'entremise des entreprises d'économie sociale. Ces services sont variés et peuvent répondre à une multitude de besoins que l'on regroupe de la façon suivante :

Le service à la vie quotidienne :

- Aide à l'alimentation
- Soins d'hygiène (lit, lavabo)
- Aide à l'habillement
- Soins d'incontinence
- Aide au transfert/déplacement
- Aide au lever et au coucher

Le service à la vie domestique :

- Entretien ménager léger
- Travaux lourds
- Préparation de repas
- Commissions
- Soutien à la gestion des biens

La fréquence et la nature des services varient selon les besoins exprimés par le patient.

La participation sociale

La participation sociale peut se réaliser à l'intérieur d'un cadre formel (association, loisirs, etc.), dans un cadre informel (relations sociales) ou de façon plus spécifique à l'intérieur d'activités communautaires. La participation enrichit la communauté et permet aux personnes qui s'impliquent de redonner un sens à leur vie. Tel que le mentionne la politique ministérielle « Vieillir et vivre ensemble : chez soi dans sa communauté et au Québec » (MFA & MSSS, 2012), les espaces de participation méritent d'être mieux connus et mieux adaptés aux intérêts, aux habiletés et aux capacités des personnes qui s'y impliquent. De nombreuses études témoignent des effets bénéfiques de la participation sociale tant sur le bien-être que sur la santé, et ce en ayant un impact sur la morbidité, sur la mortalité et sur les symptômes dépressifs.

Accès à des activités autres que des exercices physiques

En plus d'avoir accès à des programmes d'exercices physiques, les personnes ayant subi un AVC auraient un avantage à avoir accès à une série d'activités sociales et de loisirs leur permettant de vivre des expériences d'apprentissages et de réalisations personnelles. Il est reconnu que des activités qui stimulent la créativité, la réflexion et la réalisation personnelle contribuent à la réadaptation et au maintien dans la communauté. L'accès à ce type d'activité favorise la récupération et contribue au maintien de l'estime de soi et du sentiment d'utilité dans sa collectivité. Plusieurs organismes communautaires offrent de tels services, mais l'expérience proposée par le Groupe de relève pour personnes aphasiques (GRPA) de la région des Laurentides constitue un modèle intégré fort intéressant.

- Le GRPA est un organisme sans but lucratif de soutien et d'accompagnement pour les personnes ayant subi un AVC et pour leurs proches aidants. Il propose de nombreuses activités de stimulation.
    - Un de leurs ateliers consiste à offrir des ateliers artistiques variés : musicothérapie, théâtre, peinture, etc. Dans le cadre de cet atelier, le participant est appelé à développer ses capacités communicationnelles, ses habiletés motrices et son estime de soi. Il entre dans un univers d'expression ouverte. Pour l'aider à transmettre son message, divers médiums s'offrent à lui: origami, la fabrication de bijoux, d'objets décoratifs (abat-jour, imitation de vitrail, etc.). (http://grpa.ca/)
    - Les familles ne sont pas oubliées dans le programme. En effet, des séances de défoulement et de ressourcement ont été mises en place périodiquement destinées aux seuls membres des familles des personnes aphasiques pour les aider à surmonter cette épreuve de la vie et les soutenir dans leur rôle d'aidant naturel.
    - Le GRPA ajoute à toutes ces séances des activités ludiques occasionnelles et ponctuelles tout au long de l'année, comme des journées quilles et restaurant ou des sorties mensuelles, et ne manque pas de souligner toutes les grandes occasions du calendrier, comme la Saint-Valentin, l'Halloween, Noël, une sortie aux pommes, à la cabane à sucre, etc.

Durée de la phase de maintien en communauté

La durée de phase de maintien dans la communauté peut être variable et peut s'échelonner sur plus de 10-15 ans, étant donné que la moyenne d'années de survie post-AVC est de 7 ans (Brønnum-Hansen*, et al.*, 2001). Selon le rapport de l'INESSS (2012) : *Un suivi régulier et continu offert aux personnes vivant à leur domicile après un AVC permet d'évaluer leur récupération, de prévenir la détérioration de leur état, de maximiser leur état fonctionnel et psychosocial et d'améliorer leur qualité de vie. Un soutien à la collectivité est également nécessaire afin d'améliorer l'intégration sociale des personnes ayant subi un AVC*.

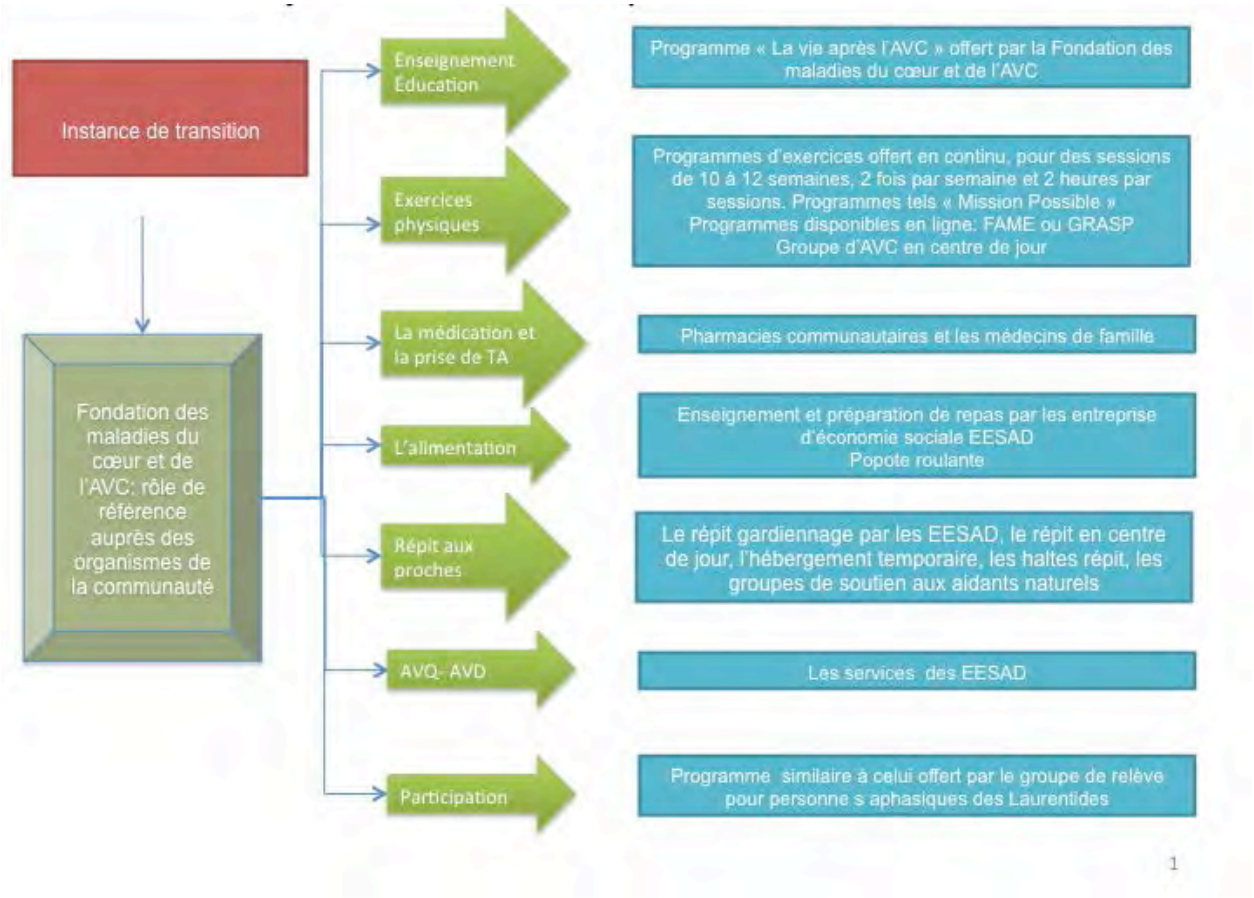

Instance de transition
Fondation des maladies du cœur et de l'AVC: rôle de référence auprès des organismes de la communauté
Enseignement Éducation
Exercices physiques
La médication et la prise de TA
L'alimentation
Répit aux proches
AVQ- AVD
Participation
Programme « La vie après l'AVC » offert par la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC
Programmes d'exercices offert en continu, pour des sessions de 10 à 12 semaines, 2 fois par semaine et 2 heures par sessions. Programmes tels « Mission Possible » Programmes disponibles en ligne: FAME ou GRASP Groupe d'AVC en centre de jour
Pharmacies communautaires et les médecins de famille
Enseignement et préparation de repas par les entreprise d'économie sociale EESAD Popote roulante
Le répit gardiennage par les EESAD, le répit en centre de jour, l'hébergement temporaire, les haltes répit, les groupes de soutien aux aidants naturels
Les services des EESAD
Programme similaire à celui offert par le groupe de relève pour personne s aphasiques des Laurentides
1

Figure 26 : Trajectoires de service : réadaptation communautaire

Chapitre 11
Formation et pistes de recherche : Recherche, éducation et amélioration continue

1) Priorités de recherche clinique et évaluative

A) Le Comité a proposé des actions favorisant la mise en place du continuum de soins et services en réadaptation.

Priorités de recherche relatives aux sources d'informations requises pour réaliser le mandat du Comité et à l'identification de pistes de solutions favorisant l'implantation du continuum de réadaptation.

- Le manque de statistiques sur les services de réadaptation au Québec a constitué un obstacle majeur pour le présent Comité et a rendu difficiles les estimations des populations de patients qui empruntent les diverses trajectoires ainsi que toute comparaison avec les données provenant d'autres provinces et pays. Les membres du Comité considèrent prioritaire de développer un système de statistiques qui fournirait des renseignements essentiels au succès de la mise en place du continuum.

- Les membres du Comité appuient les efforts pour créer un dossier électronique pour chaque patient.

- Le développement d'un registre sur les AVC au Québec constitue un atout majeur qui aura un impact positif sur le développement du continuum des soins et services en réadaptation.

- Le Comité est fort conscient de l'évolution constante des données probantes qui appuient le continuum de réadaptation et le besoin de faire des mises à jour régulièrement. Pour ce faire, il est suggéré de mettre sur pied un Comité permanent en collaboration avec des partenaires (RCCACV, la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, le FRQS, les IRSC) avec le mandat de garder à jour les données probantes pertinentes.

- Le Comité considère que le besoin d'améliorer les services de réadaptation (incluant un suivi systématique, la prévention et le maintien des acquis) dans la phase de réintégration en communauté des personnes post-AVC et leurs proches, mérite une attention spéciale. Pour contrer le manque flagrant de services appropriés du système de santé ainsi que des organismes communautaires, il est suggéré de créer un groupe de travail pour recenser puis organiser des services et programmes en s'appuyant sur les données probantes disponibles.

- Le développement de données probantes pour guider la réadaptation des déficiences de communication (langagières) et de cognition et aussi pour mieux connaitre les impacts de la dépression et de l'apathie sur la récupération post-AVC sont des priorités de recherche. Le Comité propose la mise sur pied de conférences de type consensus avec des groupes d'experts afin de recenser, analyser et développer des données probantes. Ces conférences de niveau international pourraient être présidées par un ou une experte québécoise et réunir les meilleurs experts mondiaux en collaboration avec des partenaires (RCCACV, Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, FRQS, FRQSC, IRSC, CRSH).

B) Projets pilotes pour appuyer l'instauration du continuum de réadaptation proposé

Dans le but d'accélérer le développement d'un système de Congé précoce assisté (CPA) adapté à la réalité du système de santé québécois, une priorité de recherche est la mise sur pied de projets pilotes pour déterminer la faisabilité d'un système de CPA pour le Québec en grands centres urbains et en milieux plus éloignés. À titre d'exemple, le Comité mentionne le modèle de CPA développé à Calgary avec des subventions du Gouvernement de l'Alberta pour des études pilotes.

Le Comité recommande également la mise sur pied de projets pilotes pour :

- Évaluer la faisabilité d'un système de triage utilisant l'outil d'évaluation AlphaFIM en courte durée afin d'orienter les patients vers les trajectoires les plus appropriées dans différentes régions du Québec;

- Évaluer la faisabilité d'instaurer l'utilisation de trousses d'outils d'évaluations spécifiques à chaque phase du continuum et les effets d'une telle pratique sur l'organisation et la qualité des services de réadaptation de même que sur la satisfaction des patients et du personnel en milieux urbains et aussi en milieux plus éloignés;

- Évaluer les effets de l'intégration des Cliniques d'évaluation et prévention neurovasculaires associées aux hôpitaux sur la qualité des services de réadaptation reçus par les patients ayant subi un AVC léger, et;

- Développer et évaluer la faisabilité d'implantation dans le continuum d'un ou de divers modèles (pouvant varier selon la région) de Cliniques de prévention primaire et secondaire (PPS) associées aux effectifs médicaux de première ligne.

C) Priorités de recherche en réadaptation

Le comité recommande que le MSSS participe à la mise sur pied de programmes de recherche en collaboration avec des partenaires tels : le RCCACV, le FRQS, FRQSC, la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, les IRSC et le CRSH pour susciter des projets de recherche qui rencontrent les priorités de recherche dégagées par un groupe d'experts canadiens à partir d'une conférence de type consensus (Bayley *et al*, 2007). Les 5 priorités de recherche sont : 1). La réintégration en communauté post-AVC, 2). La réadaptation de personnes ayant un AVC sévère, 3). Le moment

propice (*timing*) et l'intensité optimale pour la réadaptation de l'aphasie, 4). La réadaptation cognitive, 5). Le moment propice (*timing*) et l'intensité de la réadaptation pour les patients atteints d'un AVC léger ou modéré.

Ces questions liées au moment propice (*timing*), à l'intensité, à la dose idéale et au seuil de récupération s'appliquent à la réadaptation cognitive, à la réadaptation pour des troubles de communication ainsi qu'à la réadaptation de la motricité. Une meilleure connaissance de ces facteurs aura un impact majeur sur l'organisation et la durée des traitements en réadaptation.

D) Autres priorités de recherche :

- La téléréadaptation : Le développement de la téléréadaptation comme moyen de consulter, de surveiller, d'évaluer et de traiter le patient à distance constitue un potentiel important pour soutenir la réadaptation en communauté et à distance (réadaptation de la motricité, de l'aphasie et de troubles de cognition).

- Autres technologies : La recherche sur l'utilisation de nouvelles technologies telles : les téléphones intelligents, les tablettes électroniques (par exemple l'application : «Strokelink»), les ordinateurs portables, ainsi que des technologies permettant la surveillance à long terme (ex. podomètres et accéléromètres pour faire le suivi du nombre de pas ou de mouvements au cours d'une journée) pour l'évaluation et la thérapie en communauté, représentent aussi beaucoup d'intérêt pour la clientèle AVC.

- Impact économique : Il est important d'évaluer l'impact économique du continuum de réadaptation proposé dans le présent rapport qui sous-tend un virage ambulatoire important.

Autres pistes de développement

A) Une autre question concerne l'utilisation la plus judicieuse des intervenants de tous les niveaux. Par exemple, quelle doit être la meilleure pratique concernant l'implication de personnel moins qualifié (techniciens de tous ordres, préposés, etc.) dans les interventions de réadaptation afin de maximiser les interventions des professionnels? De plus, on parle aussi de l'importance des "programmes à domicile" que la personne "s'auto-administre" encore une fois pour maximiser l'intervention: mais le tout repose sur du matériel maison non standardisé. Ce serait fort intéressant de faire une recension de ces programmes à domicile, qu'un groupe d'expert les analyse et formule des propositions simples, mais efficaces, etc.

B) Il n'y a pas de guide d'intervention clinique précis pour les profils qui s'éloignent de la moyenne: les jeunes entre autres, ou les personnes avec majoritairement des atteintes cognitives ou langagières. Ce pourrait être une source de normalisation des pratiques, peu importe où la personne se trouve dans la province.

2. Formation continue des intervenants

Avenues de formation continue à suivre pour favoriser l'implication des médecins, des infirmiers(ères) et des professionnels de la réadaptation.

Formation pour tous les intervenants : L'organisation d'ateliers de formation est suggérée pour faciliter la mise en œuvre du continuum de réadaptation proposée. Ces ateliers devraient : 1) présenter le continuum, 2) offrir des séances d'entrainement dans l'utilisation des outils de mesures standardisés pour les différentes phases, 3) offrir des cours de mise à jour des données probantes pour les divers professionnels de la santé et 4) informer les intervenants sur la disponibilité des sources d'informations sur les données probantes sur les sites Web et les articles qui appuient ces données probantes.

- Ces ateliers pourraient être offerts dans différentes régions. Ensuite, il est à prévoir que dans chaque région, il y aura un responsable de la formation des intervenants dans l'utilisation des outils d'évaluations et des cours sur les données probantes.

- La participation des intervenants à des colloques et congrès sur l'AVC devrait être favorisée.

Formation continue en AVC spécifique aux médecins

- Formation aux échelles de mesure énumérées au programme;
- Préceptorat en AVC;
- Formation aux habiletés de travail multidisciplinaire/interdisciplinaire;
- Formation pour l'utilisation de la banque de données Clinique et des formulaires associés;
- Formation pour la dépression, la douleur, les facteurs de risques vasculaires;
- Formation en habiletés au travail avec les approches collaboratives et patients partenaires;
- Congrès : Congrès canadien AVC, Sommet québécois AVC, International Stroke Conference (É.U.), Congrès européen AVC, ou section AVC du Congrès canadien des sciences neurologiques et de l'American Academy of Neurology;
- Compétence : Stroke expert (É.U.), Certificat européen AVC;
- Les médecins impliqués dans le programme devraient réserver une journée de formation accréditée par année.

Les professionnels de la réadaptation

- Formation: Le soutien à l'autogestion des soins. Cette formation viendrait en appui à une meilleure intégration des soins de santé primaire, aux services communautaires dans un but d'aider le personnel à motiver les patients à effectuer des changements personnels ou le maintien de bonnes habitudes de vie, établir des objectifs, etc. (CCS, 2012).

- Point de mire sur les soins de santé primaires (CCS, 2012).

- Favoriser les évènements régionaux pour diffuser les formations.

- Favoriser le réseautage, inter-établissement, afin de maximiser l'expertise des formations élargies interdisciplinaire. Par exemple, 14e colloque, La réadaptation à tout âge, St-Hyacinthe, avril 2012. L'objectif général de ce colloque était de promouvoir les pratiques optimales en réadaptation auprès d'une clientèle ayant subi un accident vasculaire cérébral.

3. Mécanismes d'amélioration continue

Le Comité adhère aux stratégies d'assurance de qualité proposées dans le rapport (INESSS, 2012, p. 5):

- l'élaboration et l'utilisation de lignes directrices de haute qualité, afin de guider les cliniciens dans l'application des données probantes dans la pratique de la réadaptation;

- la collecte systématique d'information portant sur le processus de soins, les services ainsi que les résultats afin de reconnaitre les aspects qui ont besoin d'amélioration et de pouvoir agir en conséquence;

- des audits permettant de comparer la qualité clinique et organisationnelle de chaque établissement à celle observée au niveau provincial ou national;

- l'agrément des établissements; au Québec, Agrément Canada et le Conseil québécois d'agrément offrent un programme conjoint d'agrément pour les établissements de santé;

- les activités de recherche, afin d'accroitre la disponibilité des données probantes dans le domaine de la réadaptation et de l'AVC.

- le Comité ajoute la stratégie suivante : un audit sur l'implantation du continuum de soins et services en réadaptation proposé dans les différentes régions du Québec.

Chapitre 12
Recommandations du Comité pour répondre aux constats

Ce chapitre présente les recommandations du Comité d'experts. Ces recommandations sont associées aux principaux constats qui se dégagent suite aux travaux du Comité (annexe 12).

Le comité recommande d'instaurer le modèle de continuum basé sur les pratiques optimales identifiées pour les différentes phases de la réadaptation post-AVC dans les Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales des soins de l'AVC (Lindsay, *et al* 2010) et de l'adapter au système de santé actuel du Québec.

L'ensemble des constats a incité le comité à proposer des changements dans les trajectoires actuelles dans le but d'établir un véritable continuum de soins et de services post-AVC pour améliorer l'accès, la qualité et la continuité des services pour tous les patients ayant subi un AVC. Les principes directeurs qui fondent le continuum proposé correspondent à des enjeux identifiés dans le « Plan stratégique 2010-2015 » du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2009), en l'occurrence : la primauté des services de première ligne dans une perspective d'intégration et de hiérarchisation des services et un délai raisonnable pour l'accès aux services. Les principes directeurs mis de l'avant par le Comité sont également en phase avec les orientations ministérielles présentées dans le «Plan stratégique 2010-2015» (MSSS, 2009), soit assurer la qualité et la sécurité des soins et services et assurer l'intégration et la circulation de l'information clinique. De plus, on retrouve des préoccupations communes dans le document « Vieillir et vivre chez soi, dans sa communauté, au Québec » (MFA & MSSS, 2012) notamment au plan de l'importance de la participation et de l'intégration dans la communauté.

Afin d'en faciliter la lecture, les recommandations sont regroupées en fonction des thèmes suivants : qualité des services, coordination et accessibilité des services.

Qualité des services

Constats :

- L'approche de soins et de services ne rencontre pas toujours les Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de l'AVC (2010) (Lindsay *et al*. 2010), c'est-à-dire:
    - Le patient n'a pas toujours accès à des soins dans une unité AVC ou son équivalent;
    - Le début de la réadaptation n'est pas toujours précoce;
    - Les outils d'évaluation ne sont pas toujours standardisés, sont souvent répétés après les transitions et manquent de continuité entre les phases du continuum;

- Il n'y a pas toujours de continuité dans les approches thérapeutiques et celles-ci ne rencontrent pas toujours les Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (Lindsay *et al*, 2010);
- L'intensité des services offerts est variable; les patients réclament parfois une plus grande intensité de traitement;
- Il y a peu de prévention secondaire;
- Un roulement élevé de personnel entrave la continuité des traitements et les relations thérapeutiques continues;
- Les patients se sentent laissés à eux-mêmes une fois la réadaptation spécialisée terminée.

Recommandations

- Mise en place d'unités spécialisées pour l'AVC ou de regroupements de cette clientèle dans un lieu commun lorsque la masse critique ne permet pas la création d'une telle unité. L'unité AVC offre une approche intégrée de soins et de services avec une équipe interdisciplinaire, une évaluation précoce (24-48 premières heures) post-AVC avec des outils standardisés ainsi qu'un début de réadaptation précoce. L'accès à une unité AVC, idéalement dans les 3 heures suivant l'arrivée à l'urgence, aidera à raccourcir la période d'hospitalisation en courte durée. De plus, la mise en place de telles unités dédiées à la clientèle AVC favoriserait l'acquisition et le maintien de l'expertise des intervenants.

- Développement de Cliniques de prévention et évaluation, dont des Cliniques d'évaluation et de prévention neurovasculaire (CEPNV) associées aux plateaux technologiques des hôpitaux et des Cliniques de prévention primaire et secondaire (PPS) en collaboration avec les services médicaux de première ligne. Les CEPNV assureront l'évaluation de tous les patients ayant subi un AVC ou un AIT (hospitalisés ou recevant leur congé de l'urgence) dans les 24-48 premières heures ainsi qu'un suivi post 90-120 jours et par la suite au besoin. Pour leur part, les Cliniques PPS, établies en milieu communautaire, offriront aux patients vivant en communauté, un suivi médical, l'évaluation du maintien de leurs acquis par une équipe interdisciplinaire (ergothérapeute, physiothérapeute, orthophoniste, kinésiologue, pharmacien(ne), travailleur social, psychologue, etc.) et des conseils de prévention secondaire. Au besoin, les patients pourront être référés soit pour une évaluation en CEPNV, pour des services de réadaptation spécifique ou pour des programmes disponibles en communauté.

- Le Comité recommande l'utilisation de trousses d'outils standardisés pour évaluer le patient au moment opportun, et ce, à chacune des phases pour éviter le dédoublement d'efforts et s'assurer que les évaluations essentielles sont faites. De plus, l'utilisation d'outils standardisés permettra la comparaison de résultats au niveau local, national et même international.

- Une pratique de réadaptation (organisation, intervention, moment approprié, évaluation, intensité, durée et approche) basée sur les données probantes est recommandée pour favoriser la récupération maximale du patient.

- Développement de services de réadaptation pour les personnes vivant en communauté et développement de programmes en communauté organisés en collaboration avec les organismes communautaires et la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC.

Coordination

Constat :

- Manque de communication, de collaboration et de coordination entre les cliniciens des établissements de l'ensemble du continuum.

Recommandations

- Mise en place d'un système d'instances de transition permettant une liaison intégrée afin d'assurer la continuité dans la transmission du dossier des patients (idéalement électroniquement). À l'aide de ces informations, ces instances de transition organiseront le transfert du patient dans les meilleurs délais suivant la trajectoire appropriée. Le terme générique d'instances de transition signifie un système organisationnel. Les personnes impliquées dans ce système organisationnel pourront varier dans chaque région, mais leur objectif demeure le même : assurer un suivi et un accompagnement du patient tout au long de son parcours dans le continuum. Ce système d'instances de transition prendra aussi en charge le patient réintégrant la communauté afin d'assurer un suivi systématique des évaluations en cliniques PPS de relance et fournira des informations sur les ressources disponibles pour le patient et ses proches. L'organisation du système de transition et ses modalités opérationnelles devront être convenues et officialisées au plan régional.

Accessibilité des services : volet réadaptation spécialisée

Constats **:**

- Confusion relative à la population gériatrique et aux soins spécialisés pour cette population ; Remise en question du triage et de l'orientation des patients en fonction de la sévérité et de l'âge. Avec ce système, qui assume que les patients AVC ayant un profil gériatrique ont une récupération lente, la population AVC gériatrique est dirigée vers une ressource de moindre intensité d'intervention afin de libérer des places pour la récupération dite régulière pour les autres patients.

- Pas assez de ressource en externe ce qui a pour effet de ne pas optimiser l'utilisation des lits en réadaptation spécialisée.

- Les patients recevant leur congé directement de l'urgence sans admission ont très peu accès à la réadaptation (évaluation des déficits et plan de traitement). Il s'agit pour la plupart de personnes ayant subi un AVC léger.

- Les patients ont souvent de la difficulté à se rendre à leur thérapie.

Recommandations

- Offre de services de réadaptation personnalisés, basés sur le profil et les besoins du patient et accessibles à tous. L'orientation en réadaptation de la clientèle hospitalisée ne doit pas reposer sur la notion d'âge, mais sur la notion de potentiel, même minime, de réadaptation. Il faut donc poursuivre les travaux afin de préciser l'offre de service pour l'approche auprès des personnes présentant un profil gériatrique, c'est-à-dire qui présentent plusieurs problèmes de santé concomitants ou qui présentaient déjà un certain niveau de perte d'autonomie avant l'AVC. Ces personnes ont des besoins spécifiques et l'approche de réadaptation doit être adaptée en conséquence. Elles ont souvent besoin d'un plus grand niveau de prise en charge médicale et infirmier afin d'éviter des séjours hospitaliers prolongés ou des orientations prématurées en hébergement. Ceci fait l'objet de travaux actuels de la table RUIS-Vieillissement.

- Implantation d'un véritable virage ambulatoire par la mise en place d'un système de Congé précoce assisté (CPA). Le Comité recommande que le système CPA soit sous la responsabilité des ÉRDP. Ce système permettrait au patient ayant subi un AVC léger et qui répond à d'autres critères (par exemple un domicile approprié, un proche aidant, capacité cognitive) de retourner à domicile après son séjour à l'hôpital et de recevoir son plan d'intervention intensif de réadaptation offert par des équipes interdisciplinaires (physiothérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, neuropsychologue, nutritionniste, travailleur social, etc.) en milieu externe ou à domicile dans des cas particuliers. Ce système de CPA est un enjeu majeur puisqu'il requiert l'assignation de nouvelles ressources de professionnels de réadaptation, une certaine réorganisation du travail ainsi que la mise en place d'un système de transport pour offrir les soins et services de réadaptation en milieu externe. Par ailleurs, le système de CPA aidera à satisfaire les besoins d'un plus grand nombre de personnes ayant subi un AVC léger. En contrepartie, il est à prévoir qu'un plus grand nombre de neuropsychologues, d'ergothérapeutes et d'orthophonistes seront nécessaires pour satisfaire les besoins en réadaptation cognitive et en communication. Cependant, une fois mis en place, le programme de CPA devrait minimiser les couts de la réadaptation étant donné la diminution conséquente de jours-lits en courte durée et aussi en ÉRDP. À la suite de l'instauration du programme CPA à Calgary, où tous les patients reçoivent leur réadaptation à domicile par l'entremise d'une équipe interdisciplinaire, l'économie associée à la réadaptation des 160 premiers patients était de l'ordre de plus que 5 millions $. De plus, le programme CPA a éliminé la liste d'attente pour la réadaptation interne.

- L'instauration d'un système de triage-réadaptation 3 à 5 jours post-AVC à l'aide de l'outil AlphaFIM. La cote AlphaFIM sera utilisée pour diriger les patients vers les trajectoires optimales correspondant à leurs besoins. Pour permettre une mise en place par étape de ce processus de triage et faciliter l'organisation du système CPA dans les différentes régions du Québec, le Comité recommande d'instaurer ce système en premier lieu pour les patients atteints d'un AVC léger. Les patients ayant une cote d'AlphaFIM ≥ 80 et satisfaisant d'autres critères (domicile approprié, proche aidant, capacité cognitive, etc.) établis pour le CPA obtiendront leur congé de l'hôpital pour retourner à domicile. Ces patients recevront leur réadaptation par CPA, une approche qui a fait ses preuves dans plusieurs pays au cours des 15 dernières années (Langhorne & Holmqvist, 2007; Lindsay*, et al.*, 2010; Fisher *et al.*, 2011b).
- L'approche de réadaptation devrait favoriser les concepts de patient partenaire, de responsabilisation et d'autogestion. L'importance de l'intégration des proches tout au long du processus de réadaptation est soulignée.

Accessibilité des services: volet communautaire

Constats

- Le patient est plutôt laissé à lui-même lors de sa transition vers le milieu communautaire;
- Peu de ressources pour le maintien des acquis et pour la prévention secondaire;
- Une fois la réadaptation active complétée, le patient peut continuer à occuper un lit en ÉRDP pour plusieurs semaines en attente d'une ressource d'hébergement appropriée lorsque le congé à domicile n'est pas une option.

Recommandations

- Assurer un suivi de la personne réintégrant la communauté par l'instauration d'un système de liaison qui prendra en charge le suivi du patient. Il est nécessaire de guider le cheminement des personnes au cours des diverses étapes; par exemple encadrer la personne dans l'utilisation de son passeport AVC pour retourner au CEPNV (premiers mois), pour consulter son médecin de famille et la clinique PPS pour des évaluations régulières des facteurs de risque, pour apprendre à s'occuper de la prévention secondaire et pour se faire évaluer pour le maintien des acquis. Ainsi, suite à ces évaluations, la personne pourrait être référée à un programme de réadaptation soit à titre de patient externe associé à un ÉRDP, au CSSS pour de la réadaptation de type maintien des acquis à domicile ou à un programme organisé en communauté. Un tel cheminement correspond à la trajectoire proposée dans le présent rapport pour suivre le patient tout au long du continuum, s'assurer du maintien et même l'amélioration de ses acquis et favoriser une meilleure qualité de vie.

- Le développement de programmes en communauté organisés en collaboration avec les organismes communautaires et la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC. Ces programmes pourraient être multidimensionnels comme le programme *Mission possible* ou aborder une facette de la problématique à la fois : activités culturelles ou créatives, exercices, atelier de conversation, loisirs, etc. D'autres programmes devront aussi être développés pour soutenir les proches.

Vers un virage ambulatoire en réadaptation post-AVC

La réalisation de ces recommandations, qui dotera le Québec de trajectoires de services de réadaptation de pointe répondant aux besoins des patients, constitue un véritable virage ambulatoire. Ce continuum favorisera une véritable réintégration sociale de la population vivant avec les séquelles de l'AVC en communauté et offrira une solution à la problématique suscitée par la hausse du nombre de personnes ayant un AVC léger. Actuellement, soit que celles-ci n'aient pas accès aux soins et services de réadaptation ou bien qu'elles encombrent les services de réadaptation internes, alors qu'elles pourraient être traitées sur une base externe moins couteuse et plus propice à leur réintégration sociale. L'opérationnalisation de ces recommandations est illustrée à l'aide des Figures 17 et 18.

Le défi des régions éloignées

Tout au long de ses travaux le comité a été conscient des défis rencontrés par les personnes responsables de l'organisation des soins et services de réadaptation en régions éloignées. Ces régions n'auront pas la masse critique de patients ni le personnel spécialisé pour développer, par exemple, des unités AVC. C'est pourquoi le comité a suggéré des unités mixtes de patients neurologiques si les nombres le permettent, c'est-à-dire le regroupement de patients ayant les mêmes besoins médicaux, infirmiers et de réadaptation. Les régions devront faire montre de beaucoup de créativité dans les modèles d'organisation qu'elles choisiront. Des termes comme instances de transition ont été utilisés pour donner la liberté aux différentes régions de créer l'organisation pour faire le suivi de la personne post-AVC tout au long du continuum de soins et services, même après sa réintégration en communauté. Le Comité reconnait aussi qu'il y a un manque de spécialistes médicaux ainsi que de personnel de réadaptation en région et que les distances sont souvent grandes entre le domicile du patient et le centre de réadaptation, rendant difficile la création de CEPNV ou de CPA. Il y a par ailleurs des développements en télémédecine et de téléréadaptation qui pourraient pallier à certains besoins. Le Comité reconnait que le défi est grand, mais espère que les trajectoires proposées serviront de guide pour améliorer, dans la mesure du possible, le continuum des soins et services offerts aux personnes ayant subi un AVC.

Bibliographie

Adams, H., Adams, R., Del Zoppo, G., & Goldstein, L. B. Guidelines for the Early Management of Patients With Ischemic Stroke: Guidelines Update A Scientific Statement from the Stroke Council of the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke,* 2005. 36(4); 916-923.

Alexander, M. P. Stroke rehabilitation outcome. A potential use of predictive variables to establish levels of care. *Stroke, 1994. 25(1); 128*-134.

Amarenco, P., Bogousslavsky, J., Callahan, A., Goldstein, L. B., Hennerici, M., Rudolph, A. E*., et al.* High-dose atorvastatin after stroke or transient ischemic attack. *New Engl J Med*, 2006. 355(6); 549-559.

Antithrombotic Trialists' Collaboration. Collaborative meta-analysis of randomised trials of antiplatelet therapy for prevention of death, myocardial infarction, and stroke in high risk patients. *BMJ,* 2002. 324(7329); 71-86.

ASPC. *Suivi des Maladies du Coeur et des Accidents Vasculaires Cérébraux au Canada*. Ottawa. Agence de la santé publique du Canada. 2009. http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2009/cvd-avc/pdf/cvd-avs-2009-fra.pdf

Bagg, S., Pombo, A. P., & Hopman, W. Effect of age on functional outcomes after stroke rehabilitation. *Stroke*, 2002. 33(1); 179-185.

Barclay-Goddard, R., Stevenson, T., Thalman, L., & Poluha, W. Mental Practice for Treating Upper Extremity Deficits in Individuals With Hemiparesis After Stroke. *Stroke,* 2011. 42(11); e574-e575.

Bayley, M., Hurdowar, A., Teasell, R., Wood-Dauphinee, S., Korner-Bitensky, N., Richards, C*., et al.* Priorities for stroke rehabilitation and research: results of a 2003 Canadian Stroke Network consensus conference. *Arch Phys Med Rehabil,* 2007. 88(4); 526-528.

Berg, K., Wood-Dauphinee, S., Williams, J., & Gayton, D. Measuring balance in the elderly: preliminary development of an instrument. *Physiother Can,* 1989. 41; 304-311.

Bernhardt, J., Dewey, H., Collier, J., Thrift, A., Lindely, R., & Donnan, G. A Very Early Rehabilitation Trial (AVERT): phase III (Australian Clinical Trials Registry: 1260600185561). *Lancet Protocol Review,* 2007. Published on-line Lancet July 2007*.* http://www.thelancet.com/journals/lancet/misc/protocol/06PRT-5424.

Bernhardt, J., Dewey, H., Thrift, A., Collier, J., & Donnan, G. A Very Early Rehabilitation Trial for Stroke (AVERT): Phase II Safety and Feasibility. *Stroke,* 2008. 39(2); 390-396.

Bhogal, S. K., Teasell, R., & Speechley, M. Intensity of aphasia therapy, impact on recovery. *Stroke,* 2003. 34(4); 987-993.

Black, S. E. Therapeutic issues in vascular dementia: studies, designs and approaches. *Can J Neurol Sci*, 2007*.* 34 Suppl 1; S125-130.

Blennerhassett, J., & Dite, W. Additional task-related practice improves mobility and upper limb function early after stroke: a randomised controlled trial. *Aust J Physiother,* 2004. 50(4); 219-224.

Bohannon, R. W., & Smith, M. B. Interrater Reliability of a Modified Ashworth Scale of Muscle Spasticity. *Phys Ther,* 1987. 67(2); 206-207.

Bravo, G., Dubois, M.-F., Hébert, R., De Wals, P., & Messier, L. A Prospective Evaluation of the Charlson Comorbidity Index for Use in Long-Term Care Patients. *J Am Geriatr Soc,* 2002. 50(4); 740-745.

Brønnum-Hansen, H., Davidsen, M., Thorvaldsen, P., *et al*. Long-Term Survival and Causes of Death After Stroke. *Stroke,* 2001. 32(9); 2131-2136.

Brott, T., & Reed, R. L. Intensive care for acute stroke in the community hospital setting. The first 24 hours. *Stroke,* 1989. 20(5); 694-697.

Butland, R. J., Pang, J., Gross, E. R., Woodcock, A. A., & Geddes, D. M. Two-, six-, and 12-minute walking tests in respiratory disease. *BMJ,* 1982. 284(6329); 1607-1608.

Byl, N. N., Nagajaran, S., & McKenzie, A. L. Effect of sensory discrimination training on structure and function in patients with focal hand dystonia: a case series. *Arch Phys Med Rehabil,* 2003. 84(10); 1505-1514.

Callahan, A., Amarenco, P., Goldstein, L. B., Sillesen, H., Messig, M., Samsa, G. P.*, et al.* Risk of stroke and cardiovascular events after ischemic stroke or transient ischemic attack in patients with type 2 diabetes or metabolic syndrome: secondary analysis of the Stroke Prevention by Aggressive Reduction in Cholesterol Levels (SPARCL) trial. *Arch Neurol,* 2011. 68(10);1245-1251.

CCS. *Soutien à l'autogestion pour les Canadiens Atteints de Maladies Chroniques. Point de Mire sur les Soins de Santé Primaires*. Toronto: Conseil Canadien de la santé. 2012.

Chae, J., Sheffler, L. R., & Knutson, J. S. Neuromuscular electrical stimulation for motor restoration in hemiplegia. *Top Stroke Rehabil,* 2008. 15(5); 412-426.

Charlson, M., Szatrowski, T. P., Peterson, J., & Gold, J. Validation of a combined comorbidity index. *J Clin Epidemiol,* 1994. 47(11); 1245-1251.

Charlson, M. E., Pompei, P., Ales, K. L., & MacKenzie, C. R. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis,* 1987. 40(5); 373-383.

Chertkow, H. Introduction: the Third Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia, 2006. *Alzheimers Dement.* 2007. 3(4); 262-265.

Chiuve, S. E., Rexrode, K. M., Spiegelman, D., Logroscino, G., Manson, J. E., & Rimm, E. B. Primary Prevention of Stroke by Healthy Lifestyle. *Circulation,* 2008. 118(9); 947-954.

Cicerone, K. D., Langenbahn, D. M., Braden, C., Malec, J. F., Kalmar, K., Fraas, M.*, et al.* Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 2003 through 2008. *Arch Phys Med Rehabil,* 2011. 92(4); 519-530.

Cohen, S., Gottlieb, B.H. Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists. New York: Oxford University Press; 2000.

Côté, R., Battista, R., Wolfson, C., Boucher, J., Adam, J., & Hachinski, V. The Canadian Neurological Scale validation and reliability assessment. *Neurology,* 1989. 39(5); 638-638.

Côté, R., Hachinski, V. C., Shurvell, B. L., Norris, J. W., & Wolfson, C. The Canadian Neurological Scale: a preliminary study in acute stroke. *Stroke,* 1986. 17(4); 731-737.

Crosbie, J. H., McDonough, S. M., Gilmore, D. H., & Wiggam, M. I. The adjunctive role of mental practice in the rehabilitation of the upper limb after hemiplegic stroke: a pilot study. *Clin Rehabil,* 2004. 18(1); 60-68.

Cumming, T. B., Thrift, A. G., Collier, J. M., Churilov, L., Dewey, H. M., Donnan, G. A.*, et al.* Very Early Mobilization After Stroke Fast-Tracks Return to Walking: Further Results From the Phase II AVERT Randomized Controlled Trial. *Stroke,* 2011. 42(1); 153-158.

Dean, C., Mackey, F., & Katrak, P. Examination of shoulder positioning after stroke: a randomised controlled pilot trial. *AustJ Physiother,* 2000. 46(1); 35-42.

DeGraba, T. J., Hallenbeck, J. M., Pettigrew, K. D., Dutka, A. J., & Kelly, B. J. Progression in Acute Stroke: Value of the Initial NIH Stroke Scale Score on Patient Stratification in Future Trials. *Stroke,* 1999. 30(6); 1208-1212.

Deutsch, J. E., & Mirelman, A. Virtual reality-based approaches to enable walking for people poststroke. *Top Stroke Rehabil,* 2007. 14(6); 45-53.

Dickstein, R., & Deutsch, J. E. Motor imagery in physical therapist practice. *Phys Ther,* 2007. 87(7); 942-953.

Dodds, T. A., Martin, D. P., Stolov, W. C., & Deyo, R. A. A validation of the functional independence measurement and its performance among rehabilitation inpatients. *Arch Phys Med Rehabil,* 1993. 74(5); 531-536.

Dowrick, C., Dunn, G., Yuso-Mateos, J.L., Dalgard, O.S., Page, H., Lehtinen, V., Casey, P., Wilkinson, C., Vazquez-Barquero, J.L., Wilkinson, G. Problem solving treatment and group psycho-education for depression: multicentre randomised controlled trial. Outcomes of Depression International Network (ODIN) Group. *BMJ,* 2000. 9; 321(7274):1450-4.

Dromerick, A. W., Lang, C. E., Birkenmeier, R. L., Wagner, J. M., Miller, J. P., Videen, T. O*., et al.* Very Early Constraint-Induced Movement during Stroke Rehabilitation (VECTORS): A single-center RCT. *Neurology,* 2009. 73(3); 195-201.

Duffy, J. R. *Motor Speech Disorders : Substrates, Differential Diagnosis and Management*. (2nd ed.). New York: Elsevier Publishing Co. 2005

Duncan, P., Goldstein, L., Horner, R., Landsman, P., Samsa, G., & Matchar, D. Similar motor recovery of upper and lower extremities after stroke. *Stroke,* 1994. 25(6); 1181-1188.

Duncan, P., Richards, L., Wallace, D., Stoker-Yates, J., Pohl, P., Luchies, C*., et al.* A Randomized, Controlled Pilot Study of a Home-Based Exercise Program for Individuals With Mild and Moderate Stroke. *Stroke,* 1998. 29(10); 2055-2060.

Duncan, P. W., Sullivan, K. J., Behrman, A. L., Azen, S. P., Wu, S. S., Nadeau, S. E*., et al.* Body-weight-supported treadmill rehabilitation after stroke. *N Engl J Med,* 2011. 364(21); 2026-2036.

Dunsky, A., Dickstein, R., Marcovitz, E., Levy, S., Deutsch, J. E., & Deutsch, J. Home-based motor imagery training for gait rehabilitation of people with chronic poststroke hemiparesis. *Arch Phys Med Rehabil,* 2008. 89(8); 1580-1588.

Easton, J. D., Saver, J. L., Albers, G. W., Alberts, M. J., Chaturvedi, S., Feldmann, E*., et al.* Definition and Evaluation of Transient Ischemic Attack: A Scientific Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association Stroke Council; Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia; Council on Cardiovascular Radiology and Intervention; Council on Cardiovascular Nursing; and the Interdisciplinary Council on Peripheral Vascular Disease: The American Academy of Neurology affirms the value of this statement as an educational tool for neurologists. *Stroke,* 2009. 40(6); 2276-2293.

Elixhauser, A., Steiner, C., Harris, D. R., & Coffey, R. M. Comorbidity Measures for Use with Administrative Data. *Med Care,* 1998. 36(1); 8-27.

Elkind, M. S. V., Sciacca, R., Boden-Albala, B., Rundek, T., Paik, M. C., & Sacco, R. L. Moderate Alcohol Consumption Reduces Risk of Ischemic Stroke: The Northern Manhattan Study. *Stroke,* 2006. 37(1); 13-19.

Eng, J., Chu, K., Kim, C., Dawson, A., Carswell, A., & Hepburn, K. A community-based group exercise program for persons with chronic stroke. *Med Sci Sports Exerc.* 2003. 35(8); 1271-1278.

Eng, J. J. Fitness and Mobility Exercise (FAME) Program for stroke. *Top Geriatr Rehabil,* 2010. 26(4); 310-323.

ESPRIT Study Group, Halkes, P., van Gijn, J., Kappelle, L., Koudstaal, P., & Algra, A. Aspirin plus dipyridamole versus aspirin alone after cerebral ischaemia of arterial origin (ESPRIT): randomised controlled trial. *Lancet,* 2006. 20(367); 1665-1673.

European Atrial Fibrillation Trial Study Group. Secondary prevention in non-rheumatic atrial fibrillation after transient ischaemic attack or minor stroke. *Lancet,* 1993. 342(8882); 1255-1262.

European Stroke Organisation (ESO) Executive Committee, E. W. C. Guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008. *Cerebrovasc Dis,* 2008. 25(5); 457-507.

Feigin, V. L., Lawes, C. M. M., Bennett, D. A., Barker-Collo, S. L., & Parag, V. Worldwide stroke incidence and early case fatality reported in 56 population-based studies: a systematic review. *Lancet Neurol,* 2009. 8(4); 355-369.

Ferré, P., Fonseca, R. P., Ska, B., & Joanette, Y. Communicative clusters after a right-hemisphere stroke: are there universal clinical profiles? *Folia Phoniatr Logop.* 2012. 64(4); 199-207.

Ferré, P., Lamelin, F., Côté, H., Ska, B., & Joanette, Y. Protocole Montréal d'Évaluation de la Communication. Version de Poche (MEC-P). Isbergues, France: Ortho Édition. 2011a.

Ferré, P., Ska, B., Lajoie, C., Bleau, A., & Joanette, Y. Clinical Focus on Prosodic, Discursive and Pragmatic Treatment for Right Hemisphere Damaged Adults: What's Right?. *Rehabil Res Pract,* 2011b; 1-10.

Finch, E., Brooks, D., Stratford, P. W., & Mayo, N.. *Physical rehabilitation outcome measures (2nd ed). Hamilton,*. Lippincott, Williams & Wilkins, 2002.:

Fisher, R. J., Gaynor, C., Kerr, M., Langhorne, P., Anderson, C., Bautz-Holter, E.*, et al.* A consensus on stroke: early supported discharge. *Stroke*, 2011. 42(5); 1392-1397.

Fung, J., Richards, C. L., Malouin, F., McFadyen, B. J., & Lamontagne, A. A treadmill and motion coupled virtual reality system for gait training post-stroke. *CyberPsychol Behav,* 2006. 9(2); 157-162.

Furie, K. L., Kasner, S. E., Adams, R. J., Albers, G. W., Bush, R. L., Fagan, S. C.*, et al.* Guidelines for the prevention of stroke in patients with stroke or transient ischemic attack: a guideline for healthcare professionals from the american heart association/american stroke association. *Stroke,* 2011. 42(1); 227-276.

Gæde, P., Lund-Andersen, H., Parving, H.-H., & Pedersen, O. Effect of a Multifactorial Intervention on Mortality in Type 2 Diabetes. *New Engl J Med,* 2008. 358(6); 580-591.

Gardener, H., Rundek, T., Wright, C. B., Elkind, M. S. V., & Sacco, R. L. Dietary Sodium and Risk of Stroke in the Northern Manhattan Study. *Stroke*, 2012. 43(5); 1200-1205.

Gardener, H., Wright, C. B., Gu, Y., Demmer, R. T., Boden-Albala, B., Elkind, M. S.*, et al.* Mediterranean-style diet and risk of ischemic stroke, myocardial infarction, and vascular death: the Northern Manhattan Study. *Am J Clin Nutr,* 2011. 94(6); 1458-1464.

Garraway, W. M. Stroke rehabilitation units: concepts, evaluation, and unresolved issues. *Stroke,* 1985. 16(2); 178-181.

Garraway, W. M., Akhtar, A. J., Smith, D. L., & Smith, M. E. The triage of stroke rehabilitation. *J Epidemiol Commun H,* 1981. 35(1); 39-44.

Goldstein, L. B., & Samsa, G. P. Reliability of the National Institutes of Health Stroke Scale: Extension to Non-Neurologists in the Context of a Clinical Trial. *Stroke,* 1997. 28(2); 307-310.

Goodglass, H., & Kaplan, E. *The Assessment of Aphasia and Related Disorders*: Philadelphia. Lea & Febiger, 1972.

Goodglass, H., Kaplan, E., & Barresi, B.. *Boston Diagnostic Aphasia Examination: Stimulus Cards Short Form*: Boston. Lippincott William & Wilkins, 2001.

Gordon, N. F., Gulanick, M., Costa, F., Fletcher, G., Franklin, B. A., Roth, E. J.*, et al.* Physical Activity and Exercise Recommendations for Stroke Survivors: An American Heart Association Scientific Statement From the Council on Clinical Cardiology, Subcommittee on Exercise, Cardiac Rehabilitation, and Prevention; the Council on Cardiovascular Nursing; the Council on Nutrition, Physical Activity, and Metabolism; and the Stroke Council. *Circulation,* 2004. 109(16); 2031-2041.

Gowland, C., Stratford, P., Ward, M., Moreland, J., Torresin, W., Van Hullenaar, S.*, et al.* Measuring physical impairment and disability with the Chedoke-McMaster Stroke Assessment. *Stroke,* 1993. 24(1); 58-63.

Granger, C. V., Cotter, A. C., Hamilton, B. B., Fiedler, R. C., & Hens, M. M. Functional assessment scales: a study of persons with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil,* 1990. 71(11); 870-875.

Granger, C. V., Hamilton, B. B., Linacre, J. M., Heinemann, A. W., & Wright, B. D. Performance profiles of the functional independence measure. *Am J Phys Med Rehabil,* 1993. 72(2); 84-89.

Groupe de travail portant sur les trajectoires de réadaptation. *L'organisation des services de réadaptation. Volet I : Les trajectoires en réadaptation recommandées pour les usagers ayant subi un AVC. Rapport préparé pour le Comité aviseur ministériel*. 2011. Québec. MSSS. Document interne.

Groupe de travail portant sur la détermination d'outils cliniques à promouvoir. *L'organisation des services de réadaptation. Volet 2 : Outils d'évaluation à préconiser en réadaptation AVC. Rapport préparé pour le Comité aviseur ministériel*. 2011. Québec. MSSS. Document interne.

Hall R, Khan F, O'Callaghan C, Kapral MK, Hodwitz K, Fang J, Bayley M. *Ontario Stroke Evaluation Report 2012: Prescribing System Solutions to Improve Stroke Outcomes.* Toronto: Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES). 2012. www.ices.on.ca.

Hamilton, B. B., Laughlin, J. A., Granger, C. V., & Kayton, R. M. Interrater agreement of the seven level Functional Independence Measure. *Arch Phys Med Rehabil,* 1991. 72; 790.

Hardie, K., Hankey, G. J., Jamrozik, K., Broadhurst, R. J., & Anderson, C. Ten-Year Risk of First Recurrent Stroke and Disability After First-Ever Stroke in the Perth Community Stroke Study. *Stroke,* 2004. 35(3); 731-735.

Hare, R., Rogers, H., Lester, H., McManus, R., & Mant, J. What do stroke patients and their carers want from community services? *Fam Pract,* 2006. 23(1); 131-136.

Harris, J. E., Eng, J. J., Miller, W. C., & Dawson, A. S. A Self-Administered Graded Repetitive Arm Supplementary Program (GRASP) Improves Arm Function During Inpatient Stroke Rehabilitation: A Multi-Site Randomized Controlled Trial. *Stroke,* 2009. 40(6); 2123-2128.

Hart, R., Pearce, L., & Aguilar, M. Meta-analysis: antithrombotic therapy to prevent stroke in patients who have nonvalvular atrial fibrillation. *Ann Intern Med.,* 2007. 146(12); 857-867.

Haskins, E., Trexler, L., Shapiro-Rosenbaum, A., Dams-O'Connor, K., Eberle, R., Cicerone, K.*, et al.*. *Cognitive Rehabilitation Manual: Translating Evidence-Based Recommendations into Practice (Volume 1)*. Virginia: Reston. 2012

Heinemann, A. W., Linacre, J. M., Wright, B. D., Hamilton, B. B., & Granger, C. Relationships between impairment and physical disability as measured by the functional independence measure. *Arch Phys Med Rehabil,* 1993. 74(6); 566-573.

Henderson, M., & Knox, D. There is no place like home. *42rd Annual CANN Meeting*, June 7, 2012.

Herrmann, C. International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale--a review of validation data and clinical results. *J Psychosom Res*, 1997. 42(1), 17-41.

Hesse, S., Werner, C., Pohl, M., Rueckriem, S., Mehrholz, J., & Lingnau, M. L. Computerized arm training improves the motor control of the severely affected arm after stroke: a single-blinded randomized trial in two centers. *Stroke,* 2005. 36(9); 1960-1966.

Hislop,H. J., & Montgomery, J. Daniels and Worthington`s Muscle Testing. Techniques of Manual Examination (7th ed.). Philadelphia, W.B. Saunders, 2002.

Hinkle, J. L., McClaran, J., Davies, J., & Ng, D. Reliability and Validity of the Adult Alpha Functional Independence Measure Instrument in England. *JNN,* 2010. 42(1); 12-18

Holden, M. K., & Dyar, T. Virtual environment training: A new tool for Neurorehabilitation. *Neurol Rep, 2002.* 26(2), 62-71.

Huijbregts, M. P., Gowland, C., & Gruber, R. A. Measuring clinically-important change with the activity inventory of the Chedoke McMaster Stroke Assessment. *Physiother Can,* 2000. 52(4); 295-304.

Indredavik, B., Bakke, F., Slørdahl, S. A., Rokseth, R., & Håheim, L. L. Treatment in a Combined Acute and Rehabilitation Stroke Unit: Which Aspects Are Most Important? *Stroke,* 1999. 30(5); 917-923.

Indredavik, B., Rohweder, G., Naalsund, E., & Lydersen, S. Medical Complications in a Comprehensive Stroke Unit and an Early Supported Discharge Service. *Stroke,* 2008. 39(2); 414-420.

Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). *Organisation des services en matière d'accident vasculaire cérébral. Revue des données probantes, des politiques et des expériences. Rapport préparé par Brigitte Côté et Annie Tessier*, ETMIS. 2011. 7(4); 1-141.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). *L'organisation et la prestation de services de réadaptation pour les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) et leurs proches. Rapport rédigé par Annie Tessier*, ETMIS 2012. 8(9); 1-101.

Joanette, Y., & Monetta, L., (eds.). Hémisphère droit et communication verbale. Numéro spécial. *Rééducation Orthophonique, (2004). 219* (Septembre).

Joanette, Y., Ska, B., & Côté, H. . *Protocole Montréal d'Évaluation de la Communication (MEC),* Isbergues, France: Ortho Édition, 2004.

Johnston, S. C., Rothwell, P. M., Nguyen-Huynh, M. N., Giles, M. F., Elkins, J. S., Bernstein, A. L.*, et al.* Validation and refinement of scores to predict very early stroke risk after transient ischaemic attack. *Lancet,* 2007. 369(9558); 283-292.

Jones, M. R., Horner, R. D., Edwards, L. J., Hoff, J., Armstrong, S. B., Smith-Hammond, C. A.*, et al.* Racial Variation in Initial Stroke Severity. *Stroke,* 2000. 31(3); 563-567.

Jørgensen, H., Nakayama, H., Raaschou, H., Vive-Larsen, J., Støier, M., & Olsen, T. Outcome and time course of recovery in stroke. Part I: Outcome. The Copenhagen Stroke Study. *Arch Phys Med Rehabil,* 1995a. 76(5); 399-405.

Jørgensen, H., Nakayama, H., Raaschou, H., Vive-Larsen, J., Støier, M., & Olsen, T. Outcome and time course of recovery in stroke. Part II: Time course of recovery. The Copenhagen stroke study. *Arch Phys Med Rehabil,* 1995b. 76(5); 406–412.

Kagan, A., Black, S. E., Duchan, J. F., Simmons-Mackie, N., & Square, P. Training Volunteers as Conversation Partners Using "Supported Conversation for Adults With Aphasia" (SCA): A Controlled Trial. *J Speech Lang Hear Res,* 2001. 44(3); 624-638.

Kagan, A., Winckel, J., Black, S., Duchan, J. F., Simmons-Mackie, N., & Square, P. A set of observational measures for rating support and participation in conversation between adults with aphasia and their conversation partners. *Top Stroke Rehabil,* 2004. 11(1); 67-83.

Kalra, L., & Eade, J. Role of Stroke Rehabilitation Units in Managing Severe Disability After Stroke. *Stroke,* 1995. 26(11); 2031-2034.

Kalra, L., & Langhorne, P. Facilitating recovery: evidence for organized stroke care. *J Rehabil Med,* 2007. 39(2); 97-102.

Kendall, H.O., Kendall, F.P., & Wadsworth, G.E. Les Muscles. Bilan et Études Fonctionnelle. (2ième ed.), Paris, Maloine, S.A., 1979.

Kleim, J. A., & Jones, T. A. Principles of experience-dependent neural plasticity: implications for rehabilitation after brain damage. *JSLHR,* 2008. 51(1); S225-239.

Kleindorfer, D., Panagos, P., Pancioli, A., Khoury, J., Kissela, B., Woo, D.*, et al.* Incidence and Short-Term Prognosis of Transient Ischemic Attack in a Population-Based Study. *Stroke,* 2005. 36(4); 720-723.

Kosak, M., & Smith, T. Comparison of the 2-, 6-, and 12-minute walk tests in patients with stroke. *J Rehabil Res Dev,* 2005. 42(1); 103-107.

Kottink, A. I., Hermens, H. J., Nene, A. V., Tenniglo, M. J., Groothuis-Oudshoorn, C. G., & IJzerman, M. J. Therapeutic Effect of an Implantable Peroneal Nerve Stimulator in Subjects With Chronic Stroke and Footdrop: A Randomized Controlled Trial. *Phys Ther,* 2008. 88(4); 437-448.

Krueger, H., Lindsay, P., Cote, R., Kapral, M. K., Kaczorowski, J., & Hill, M. D. Cost Avoidance Associated With Optimal Stroke Care in Canada. *Stroke,* 2012. 43(8); 2198-2206.

Kugler, C., Altenhoner, T., Lochner, P., & Ferbert, A. Does age influence early recovery from ischemic stroke? A study from the Hessian Stroke Data Bank. *J Neurol,* 2003. 250(6); 676-681.

Lang, C. E., Edwards, D. F., Birkenmeier, R. L., & Dromerick, A. W. Estimating Minimal Clinically Important Differences of Upper-Extremity Measures Early After Stroke. *Arch Phys Med Rehabil,* 2008. 89(9); 1693-1700.

Langhorne, P., & Duncan, P. Does the Organization of Postacute Stroke Care Really Matter? *Stroke,* 2001. *32*(1); 268-274.

Langhorne, P., & Holmqvist, L. Early Supported Discharge Trialists. Early supported discharge after stroke. *J Rehabil Med,* 2007. 39(2); 103-108.

Langhorne, P., Taylor, G., Murray, G., Dennis, M., Anderson, C., Bautz-Holter, E.*, et al.* Early supported discharge services for stroke patients: a meta-analysis of individual patients' data. L*ancet,* 2005. 365(9458); 501-506.

Lehman Blake, M., Frymark, T., & Venedictov, R. An evidence-based systematic review on communication treatments for individuals with right hemisphere brain damage. *Am J Speech-Lang Path,* 2013. 22(1); 146-160.

Linacre, J. M., Heinemann, A. W., Wright, B. D., Granger, C. V., & Hamilton, B. B. The structure and stability of the Functional Independence Measure. *Arch Phys Med Rehabil,* 1994. 75(2); 127-132.

Lindsay, M., Gubitz, G., Bayley, M., Hill, M., Singh, S., & Phillips, S.. *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC. 4e édition (mise à jour de 2010). Au nom du Groupe de rédaction des pratiques optimales et des normes de la Stratégie canadienne de l'AVC*. 2010. Ottawa.

Lo, A. C., Tahair, N., Sharp, S., & Bayley, M. T. Clinical utility of the AlphaFIM® instrument in stroke rehabilitation. *Int Stroke,* 2012. 7(2); 118-124.

Lo, A. C., Guarino, P. D., Richards, L. G., Haselkorn, J. K., Wittenberg, G. F., Federman, D. G.*, et al.* Robot-assisted therapy for long-term upper-limb impairment after stroke. *N Engl J Med,* 2010. 362(19); 1772-1783.

Lowi-Young, M., Nord, P., & Expert-Panel-Membership. *Rehabilitation and Complex Care Expert Panel. Phase I Report*, 2011. Toronto.

Lyden, P., Lu, M., Jackson, C., Marler, J., Kothari, R., Brott, T.*, et al.* Underlying Structure of the National Institutes of Health Stroke Scale: Results of a Factor Analysis. *Stroke,* 1999. 30(11); 2347-2354.

Lyden, P., Lu, M., Levine, S. R., Brott, T. G., Broderick, J., & NINDS rtPA Stroke Study Group. Modified National Institutes of Health Stroke Scale for Use in Stroke Clinical Trials: Preliminary Reliability and Validity. *Stroke,* 2001. 32(6); 1310-1317.

MacLellan, C. L., Keough, M. B., Granter-Button, S., Chernenko, G. A., Butt, S., & Corbett, D. A critical threshold of rehabilitation involving brain-derived neurotrophic factor is required for poststroke recovery. *Neurorehabil Neural Repair,* 2011. 25(8); 740-748.

Malouin, F., & Richards, C. L. Mental Practice for Relearning Locomotor Skills. *Phys Ther,* 2010. 90(2); 240-251.

Malouin, F., Richards, C. L., Durand, A., & Doyon, J. Added Value of Mental Practice Combined with a Small Amount of Physical Practice on the Relearning of Rising and Sitting Post-Stroke: A Pilot Study. *JNeurol PhyTher,* 2009. 33(4); 195-202

Marcotte, K., Perlbarg, V., Marrelec, G., Benali, H., & Ansaldo, A. I. Default-mode network functional connectivity in aphasia: Therapy-induced neuroplasticity. *Brain Lang,* 2013. 124(1); 45-55.

Marzolini, S., Oh, P., McIlroy, W., & Brooks, D. The Effects of an Aerobic and Resistance Exercise Training Program on Cognition Following Stroke. *Neurorehabil Neural Repair,* 2012. 16 nov.

Masiero, S., Briani, C., Marchese-Ragona, R., Giacometti, P., Costantini, M., & Zaninotto, G. Successful treatment of long-standing post-stroke dysphagia with botulinum toxin and rehabilitation. *J Rehabil Med,* 2006. 38(3); 201-203.

Mathiowetz, V., Volland, G., Kashman, N., & Weber, K. Adult norms for the Box and Block Test of manual dexterity. *Am J Occup Ther,* 1985. 39(6); 386-391.

Mayo, N., Bayley, M., Eng, J. J., Teasell, R., Mackay-Lyons, M., Richards, C. L.*,* Desrosiers, J., Barclay-Goddard, R. & Anderson, S. *Getting on with the Rest of Your Life After Stroke: Interim Report.* Paper presented at the Canadian Stroke Congress, Ottawa. 2011.

Mayo, N., Wood-Dauphinee, S., Côté, R., Gayton, D., Carlton, J., Buttery, J.*, et al.* There's no place like home : an evaluation of early supported discharge for stroke. *Stroke,* 2000. 31(5); 1016-1023.

Mayo, N. E., Fellows, L. K., Scott, S. C., Cameron, J., & Wood-Dauphinee, S. A Longitudinal View of Apathy and Its Impact After Stroke. *Stroke,* 2009. 40(10); 3299-3307.

Mayo, N. E., Nadeau, L., Daskalopoulou, S. S., & Cote, R. The evolution of stroke in Quebec: a 15-year perspective. *Neurology,* 2007a. 68(14); 1122-1127.

Mayo, N. E. . *Ramon J. Hnatyshyn Lecture*. Conférence présenté lors du Congrès canadien de l'AVC. Winnipeg. 2007b.
Mayo, N. E., Wood-Dauphinee, S., Côté, R., Durcan, L., & Carlton, J. Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Arch Phys Med Rehabil,* 2002. 83(8); 1035-1042.
McDonnell, M. N., Smith, A. E., & Mackintosh, S. F. Aerobic Exercise to Improve Cognitive Function in Adults With Neurological Disorders: A Systematic Review. *Arch Phys Med Rehabil,* 2011. 92(7); 1044-1052.
Meyer, M., O'Callaghan, C., Kelloway, L., Hall, R., & Teasell, R. *The Impact of Moving to Stroke Rehabilitation Best Practices in Ontario (Final Report)*. 2012. http://www.ontariostrokenetwork.ca/pdf/The_impact_of_moving_to_stroke_rehabilitation_best_practices_in_Ontario_OSN_Final_Report_Sept_14_2012.pdf.
MFA, & MSSS. *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Ministère de la Famille et des Aînés. 2012. http://aines.gouv.qc.ca/documents/politique-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf
Moffet, H., Collet, J.-P., Shapiro, S. H., Paradis, G., Marquis, F., & Roy, L. Effectiveness of intensive rehabilitation on functional ability and quality of life after first total knee arthroplasty: a single-blind randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil,* 2004. 85(4); 546-556.
Moreland, J., Gowland, C., Van Hullenaar, S., & Huijbregts, M. Theoretical basis of the Chedoke-McMaster Stroke Assessment. Physiother Can, 1993. 45(4), 231-238.
MSSS. *L'architecture des services de santé et des services sociaux - Les programmes-services et les programmes-soutien*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2004. http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/0/07778805e1406cb185256f850074b6e8?OpenDocument.
MSSS. *Plan stratégique 2010-2015*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2009. http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-717-02.pdf.
MSSS. *Évaluation de l'implantation du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience 2008-2011. Afin de faire mieux ensemble*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2012.
Naess, H., Lunde, L., & Brogger, J. The effects of fatigue, pain, and depression on quality of life in ischemic stroke patients: The Bergen Stroke Study. *Vasc Health Risk Manag,* 2012. 8; 407.
New, P. W., & Buchbinder, R. Critical appraisal and review of the Rankin scale and its derivatives. *Neuroepidemiology,* 2006. 26(1); 4-15.
Nilsson, L., Carlsson, J., Danielsson, A., Fugl-Meyer, A., Hellström, K., Kristensen, L., *et al.* Walking training of patients with hemiparesis at an early stage after stroke: a comparison of walking training on a treadmill with body weight support and walking training on the ground. *Clin Rehabil,* 2001. 15(5); 515-527.
Nour, K., Desrosiers, J., Gauthier, P., & Carbonneau, H. Impact of a Home Leisure Educational Program for Older Adults Who Have Had a Stroke (Home Leisure Educational Program). *Therap Rec J,* 2002. 36(1); 48-64.
Nudo, R. J., & McNeal, D. Plasticity of cerebral functions. *Handb Clin Neurol, 2013. 110;* 13-21.
O'Farrell, B., & Zou, G. Y. Implementation of the Canadian Neurological Scale on an acute care neuroscience unit: a program evaluation. *J Neurosci Nurs,* 2008. 40(4); 201-211.
OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève: Organisation mondiale de la santé. 2001.
Page, S., Szaflarski, J., Eliassen, J., Pan, H., & Cramer, S. Cortical plasticity following motor skill learning during mental practice in stroke. *Neurorehabil Neural Repair,* 2009. 23(4); 382-388.
Pessah-Rasmussen, H., & Wendel, K. Early supported discharge after stroke and continued rehabilitation at home coordinated and delivered by a stroke unit in an urban area. *J Rehabil Med,* 2009. 41(6); 482-488.

Philp, I., Brainin, M., Walker, M. F., Ward, A. B., Gillard, P., Shields, A. L.*, et al.* Development of a Poststroke Checklist to Standardize Follow-up Care for Stroke Survivors. *J Stroke Cerebrovasc Dis, (sous presses).*
http://dx.doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2012.10.016 .
Poole, J. L., & Whitney, S. L. Assessments of Motor Function Post Stroke. *Phys Occup Ther Geriatr,* 2001. 19(2); 1-22.
Powell, J., Pandyan, A. D., Granat, M., Cameron, M., & Stott, D. J. Electrical stimulation of wrist extensors in poststroke hemiplegia. *Stroke,* 1999. 30(7); 1384-1389.
PROGRESS Collaborative Group. Randomized trial of a perindopril-based blood-pressure-lowering regimen among 6105 individuals with previous stroke or transient ischaemic attack. *Lancet,* 2001. 358(9287); 1033-1041.
RCCACV. *La qualité des soins de l'AVC au Canada*. Le réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires. 2011.
http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2011/06/QoSC-FR.pdf.
RCCACV. *This is What Quality Stroke Care Looks Like. The Calgary Stroke Program*. 2012. Le réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires. 2012. http://www.canadianstrokenetwork.ca/qualityofstrokecare/QualityStrokeCareGuide-EN.pdf.
Richards, C., Malouin, F., Bravo, G., Dumas, F., & Wood-Dauphinee, S. The Role of Technology in Task-Oriented Training in Persons with Subacute Stroke: A Randomized Controlled Trial. *Neurorehabil Neural Repair,* 2004. 18(4); 199-211.
Richards, C. L., Malouin, F., Dumas, F., & Wood-Dauphinee, S.. The relationship of gait speed to clinical measures of function and muscle activations during recovery post-stroke. *Proceedings of NACOB II: Locomotion VII*, Chicago, 299-302, 1992.
Ringelstein, E. B., Chamorro, A., Kaste, M., Langhorne, P., Leys, D., Lyrer, P.*, et al.* European Stroke Organisation Recommendations to Establish a Stroke Unit and Stroke Center. *Stroke,* 2013. 44(3); 828-840.
Robbins, J., Kays, S. A., Gangnon, R. E., Hind, J. A., Hewitt, A. L., Gentry, L. R.*, et al.* The effects of lingual exercise in stroke patients with dysphagia. *Arch Phys Med Rehabil,* 2007. 88(2); 150-158.
Rochette, A., Gaulin, P., & Tellier, M. Could stroke trigger be prevented by healthy family relationships? *Int J Rehabil Res,* 2009. 32(2); 173-177.
Rothwell, P. M., Coull, A. J., Giles, M. F., Howard, S. C., Silver, L. E., Bull, L. M.*, et al.* Change in stroke incidence, mortality, case-fatality, severity, and risk factors in Oxfordshire, UK from 1981 to 2004 (Oxford Vascular Study). *Lancet,* 2004. 363(9425); 1925-1933.
Rothwell, P. M., Giles, M. F., Chandratheva, A., Marquardt, L., Geraghty, O., Redgrave, J. N.*, et al.* Effect of urgent treatment of transient ischaemic attack and minor stroke on early recurrent stroke (EXPRESS study): a prospective population-based sequential comparison. *Lancet,* 2007. 370(9596); 1432-1442.
Rundek, T., Mast, H., Hartmann, A., Boden-Albala, B., Lennihan, L., Lin, I. F.*, et al.* Predictors of resource use after acute hospitalization: the Northern Manhattan Stroke Study. *Neurology,* 2000. 55(8); 1180-1187.
Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ,* 1996. 312(7023); 71-72.
Salbach, N. M., Mayo, N. E., Wood-Dauphinee, S., Hanley, J. A., Richards, C. L., & Côté, R. A task-orientated intervention enhances walking distance and speed in the first year post stroke: a randomized controlled trial. *Clin Res,* 2004. 18(5); 509-519.
Saposnik, G., Teasell, R., Mamdani, M., Hall, J., McIlroy, W., Cheung, D.*, et al.* Effectiveness of Virtual Reality Using Wii Gaming Technology in Stroke Rehabilitation: A Pilot Randomized Clinical Trial and Proof of Principle. *Stroke,* 2010. 41(7); 1477-1484.

Sawaki, L., Butler, A. J., Xiaoyan Leng, Wassenaar, P. A., Mohammad, Y. M., Blanton, S.*, et al.* Constraint-Induced Movement Therapy Results in Increased Motor Map Area in Subjects 3 to 9 Months After Stroke. *Neurorehabil Neural Repair,* 2008. 22(5); 505-513.

Sbordone, R. J., Saul, R. E., & Purisch, A. D. Neuropsychology for Psychologists, Health Care Professionals, and Attorneys, Boca Raton. CRC Press, 2007.

Schlegel, D., Kolb, S. J., Luciano, J. M., Tovar, J. M., Cucchiara, B. L., Liebeskind, D. S.*, et al.* Utility of the NIH Stroke Scale as a Predictor of Hospital Disposition. *Stroke,* 2003. 34(1); 134-137.

SCORE. *SCORE* Evidence Based Recommendations for the Upper and Lower Extremities and Risk Assessment Post-Stroke, 2007. Le réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires. http://www.canadianstrokenetwork.ca/wp-content/uploads/2010/03/SCORE_EBR_Aug2307.pdf.

Shaker, R., Easterling, C., Kern, M., Nitschke, T., Massey, B., Daniels, S.*, et al.* Rehabilitation of swallowing by exercise in tube-fed patients with pharyngeal dysphagia secondary to abnormal UES opening. *Gastroenterology,* 2002. 122(5); 1314-1321.

Singer, D. E., Albers, G. W., Dalen, J. E., Fang, M. C., Go, A. S., Halperin, J. L.*, et al.* Antithrombotic therapy in atrial fibrillation: American College of Chest Physicians Evidence-Based Clinical Practice Guidelines (8th Edition). *Chest,* 2008. 133(6 Suppl); 546S-592S.

Skilbeck, C., Wade, D., Hewer, R., & Wood, V. Recovery after stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry,* 1983. 46(1); 5-8.

Statistique Canada. Mortalité : liste sommaire des causes 2008. No 84F0209X au catalogue. 2011. Ottawa. Ministre de l'Industrie

Stillman, G., Granger, C., & Niewczyk, P. Projecting function of stroke patients in rehabilitation using the AlphaFIM instrument in acute care. *PM & R,* 2009. 1(3); 234-239.

Stineman, M., Jette, A., Fiedler, R., & Granger, C. Impairment-specific dimensions within the Functional Independence Measure. *Arch Phys Med Rehabil,* 1997. 78; 636-643.

Stineman, M. G., Fiedler, R. C., Granger, C. V., & Maislin, G. Functional task benchmarks for stroke rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil,* 1998. 79(5); 497-504.

Stolk-Hornsveld, F., Crow, J. L., Hendriks, E. P., van der Baan, R., & Harmeling-van der Wel, B. C. The Erasmus MC modifications to the (revised) Nottingham Sensory Assessment: a reliable somatosensory assessment measure for patients with intracranial disorders. *Clin Rehabil,* 2006. 20(2); 160-172.

Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *Cochrane Database Syst Rev,* 2007. (4); 1-72.

Sturm, J. W., Donnan, G. A., Dewey, H. M., Macdonell, R. A. L., Gilligan, A. K., & Thrift, A. G. Determinants of Handicap After Stroke: The North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke,* 2004. 35(3); 715-720.

Tang, A., Sibley, K. M., Thomas, S. G., Bayley, M. T., Richardson, D., McIlroy, W. E.*, et al.* Effects of an aerobic exercise program on aerobic capacity, spatiotemporal gait parameters, and functional capacity in subacute stroke. *Neurorehabil Neural Repair,* 2009. 23(4); 398-406.

Taylor, J.B. My Stroke of Insight. A Brain Scientist`s Personal Journey. New York,Viking, 2008.

Teasell, R., & Foley, N. Module 4. Managing the Stroke Rehabilitation Triage,. In R. Teasell (Ed.), *Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation (EBRSR), 12th Edition.*. 1-21, 2009. http://www.ebrsr.com/

Tellier, M., & Rochette, A. Falling through the cracks: a literature review to understand the reality of mild stroke survivors. *Top Stroke Rehabil,* 2009. 16(6); 454-462.

Tompkins, C. A. Rehabilitation for cognitive-communication disorders in right hemisphere brain damage. *Arch Phys Med Rehabil,* 2012. 93(1 Suppl); S61-69.

Tousignant, M., Boissy, P., Corriveau, H., & Moffet, H. In home telerehabilitation for older adults after discharge from an acute hospital or rehabilitation unit: A proof-of-concept study and costs estimation. *Disabil Rehabil,* 2006. 1(4); 209-216.

Tousignant, M., Moffet, H., Boissy, P., Corriveau, H., Cabana, F., & Marquis, F. A randomized controlled trial of home telerehabilitation for post-knee arthroplasty. *J Telemed Telecare,* 2011. 17(4); 195-198.

UDSMR. *Uniform Data System for Medical Rehabilitation. The AlphaFIM Instrument Guide, Version 4.01*. 2009. Buffalo, CO: UDSMR.

Van der Merwe, A. A theoretical framework for the characterization of pathological speech sensorimotor control. In McNeil, M.R. *(ed.), Clinical Management of Sensorimotor Speech Disorders.* New-York: Thieme, 1997.

von Weitzel-Mudersbach, P., Andersen, G., Hundborg, H. H., & Johnsen, S. P. Transient Ischemic Attack and Minor Stroke Are the Most Common Manifestations of Acute Cerebrovascular Disease: A Prospective, Population-Based Study – The Aarhus TIA Study. *Neuroepidemiology,* 2013. 40(1); 50-55.

Webster, F., Saposnik, G., Kapral, M. K., Fang, J., O'Callaghan, C., & Hachinski, V. Organized Outpatient Care: Stroke Prevention Clinic Referrals Are Associated With Reduced Mortality After Transient Ischemic Attack and Ischemic Stroke. *Stroke,* 2011. 42(11); 3176-3182.

Ween, J. E., Alexander, M. P., D'Esposito, M., & Roberts, M. Factors predictive of stroke outcome in a rehabilitation setting. *Neurology,* 1996. 47(2), 388-392.

Wendel-Vos, G., Schuit, A., Feskens, E., Boshuizen, H., Verschuren, W., Saris, W*., et al.* Physical activity and stroke. A meta-analysis of observational data. *Int J Epidemiol,* 2004. 33(4); 787-798.

Widén Holmqvist, L., von Koch, L., Kostulas, V., Holm, M., Widsell, G., Tegler, H*., et al.* A randomized controlled trial of rehabilitation at home after stroke in southwest Stockholm. *Stroke,* 1998. 29(3); 591-597.

Willey, J. Z., Moon, Y. P., Paik, M. C., Boden-Albala, B., Sacco, R. L., & Elkind, M. S. V. Physical activity and risk of ischemic stroke in the Northern Manhattan Study. *Neurology,* 2009. 73(21); 1774-1779.

Wolf SL, Winstein CJ, Miller JP, Taub E, Uswatte G, Morris D, Giuliani C, Light KE, Nichols-Larsen D; & EXCITE Investigators.Effect of constraint-induced movement therapy on upper extremity function 3 to 9 months after stroke: The excite randomized clinical trial. *JAMA,* 2006. 296(17); 2095-2104.Wood-Dauphinee, S., & Williams, J. I. Reintegration to Normal Living as a proxy to quality of life. *J Chronic Dis,* 1987. 40(6); 491-502.

Yan, T., Hui-Chan, C. W. Y., & Li, L. S. W. Functional Electrical Stimulation Improves Motor Recovery of the Lower Extremity and Walking Ability of Subjects With First Acute Stroke: A Randomized Placebo-Controlled Trial. *Stroke,* 2005. 36(1); 80-85.

Yang, Y.-R., Tsai, M.-P., Chuang, T.-Y., Sung, W.-H., & Wang, R.-Y. Virtual reality-based training improves community ambulation in individuals with stroke: A randomized controlled trial. *Gait Posture,* 2008. 28(2); 201-206.

Liste des annexes

Annexe 1 Lettre adressée à Madame Carol L. Richards en date du 29 janvier 2012 par les deux sous-ministres adjoints du MSSS, le Dr Jean Rodrigue et Monsieur Sylvain Gagnon

Annexe 2 Liste des membres du comité, incluant les membres *ad hoc*

Annexe 3 Calendrier complet des rencontres du Comité d'experts

Annexe 4 Liste des documents consultés par le Comité

Annexe 5 Méthodologie complète ainsi que les questionnaires utilisés dans les groupes de discussion (focus group)

Annexe 6 Méthodologie détaillée de la consultation électronique des intervenants

Annexe 7 Questionnaires utilisés pour interroger les intervenants

Annexe 8 Résultats détaillés du questionnaire intervenant

Annexe 9 Ensemble des médianes, moyennes et quartiles obtenus pour chaque item du questionnaire utilisés pour interroger les intervenants

Annexe 10 Description du programme SARCA

Annexe 11 Description du programme externe mis sur pied par l'IRDPQ

Annexe 12 Synthèse des constats

Annexe 13 Liste de contrôle post-AVC

Annexe 14 Procédures d'évaluation pour la clientèle AVC

Annexe 15 Présentations liées à ce rapport

Annexe 16 Requête spéciale auprès des ERDP

Ministère de la Santé
et des Services
sociaux
Québec

Annexe 1

Direction générale des services de santé et médecine universitaire
Bureau du sous-ministre adjoint

Direction générale des services sociaux
Bureau du sous-ministre adjoint

Québec, le 26 janvier 2012

Madame Carol L. Richards
Représentante du Réseau universitaire
intégré de santé (RUIS) de l'Université Laval
Centre interdisciplinaire de recherche
en réadaptation et intégration sociale
525, boulevard Wilfrid-Hamel, bureau H-1312
Québec (Québec) G1M 2S8

Madame,

En vue de la consolidation de l'offre de service destinée aux personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC), divers travaux ont été réalisés au cours des quelques dernières années dans le but de définir les contours du continuum de services à promouvoir à cette fin. À ce titre, il convient de souligner la production de documents qui proposent des avenues à poursuivre en lien avec les volets de la courte durée et de la réadaptation. En ce qui a trait plus spécifiquement au volet de la réadaptation, des travaux visant la définition de balises cliniques et opérationnelles pour ce secteur d'activité ont été réalisés par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, ainsi que par un groupe de travail relevant du comité aviseur ministériel chargé du projet de développement du continuum de services AVC, auquel vous avez participé.

Toutefois, les travaux réalisés à ce jour, qui nous informent sur les données probantes ainsi que les trajectoires de services à favoriser, demeurent à compléter afin de nous permettre d'établir les trajectoires de services définitives à promouvoir en réadaptation post-AVC. Une partie des difficultés rencontrées dans ce contexte relève sans doute des modes d'organisation développés au Québec, où l'on retrouve sans les intégrer suffisamment, les services courants de réadaptation, les services spécialisés de réadaptation ainsi que les services offerts par le réseau de la gériatrie.

Ainsi, il nous apparait primordial à ce moment de préciser davantage l'offre de service souhaitée pour répondre aux besoins de la clientèle en s'appuyant sur les données scientifiques, les meilleures pratiques cliniques et organisationnelles reconnues ou à défaut, sur des consensus d'experts.

... 2

1075, chemin Sainte-Foy, 9e étage
Québec (Québec) G1S 2M1
Téléphone : 418 266-6930
Télécopieur : 418 266-6937

1075, chemins Sainte-Foy, 6e étage
Québec (Québec) G1S 2M1
Téléphone : 418 266-6800
Télécopieur : 418 266-4572

De plus, comme le continuum de services doit être fondé sur l'intégration la plus étroite possible des multiples interventions, de la phase aiguë en milieu hospitalier jusqu'à la réintégration sociale en milieu communautaire, il importe d'assurer l'harmonisation optimale des outils cliniques utilisés par les intervenants impliqués aux diverses étapes d'intervention.

Ainsi, compte tenu de votre engagement de longue date envers cette clientèle, qui s'est notamment manifesté dans le cadre des travaux du comité aviseur ministériel AVC, ainsi que du haut niveau d'expertise que vous détenez en cette matière, nous vous invitons à assurer la mise sur pied et la présidence subséquente d'un comité d'experts sur l'offre de service de réadaptation post-AVC en vue de la menée à terme des travaux évoqués plus haut. Ce comité, qui sera composé d'experts de votre choix et dont le mandat est joint à la présente, veillera à nous transmettre les recommandations que vous jugerez pertinentes à la mise en place de services de qualité pour cette clientèle.

Compte tenu de l'envergure de ce mandat, l'échéance pour le dépôt du rapport final est prévue pour la fin de l'année 2012, qui serait toutefois précédée du dépôt d'un rapport portant sur l'avancement des travaux en juin 2012. Aussi, nous vous invitons à nous faire une projection budgétaire pour couvrir les frais de déplacement des membres du comité, des experts que vous inviterez, ainsi que la rémunération d'une professionnelle de recherche à raison d'une journée par semaine.

En terminant, nous espérons vivement que vous accepterez ce mandat important et nous vous assurons de notre soutien en vue de la réalisation de cette démarche.

Veuillez agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Le sous-ministre adjoint,

Jean Rodrigue, M.D., M. Sc.

Le sous-ministre adjoint,

Sylvain Gagnon

p. j.

N/Réf. : 12-MU-00050

CONTINUUM DE SERVICES POUR LES PERSONNES VICTIMES D'UN ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL OU À RISQUE DE LE DEVENIR

COMITÉ D'EXPERTS SUR L'OFFRE DE SERVICE DE RÉADAPTATION POST-AVC

MANDAT DU COMITÉ D'EXPERTS

- À partir des travaux réalisés au Québec et ailleurs au cours des dernières années, et en s'inspirant des meilleures pratiques reconnues de même que des données probantes existant à ce sujet, le comité propose les composantes essentielles de la trajectoire que devra emprunter toute personne requérant des services de réadaptation post-AVC (ex : critères d'admission/fin d'intervention et à l'arbre décisionnel de triage), des trajectoires à définir pour toutes les personnes visées par l'offre de service en réadaptation (réadaptation précoce, services spécialisés internes et/ou externes de réadaptation, réadaptation gériatrique et services courants de réadaptation) et en soutien à l'intégration sociale.

- Le comité devra notamment tenir en compte les travaux réalisés par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, ainsi que par un groupe de travail ad hoc relevant du comité aviseur ministériel chargé du projet de développement du continuum de services AVC en vue de la définition de balises cliniques et opérationnelles pour ce secteur d'activité. De même, les résultats obtenus par le biais de la stratégie canadienne contre l'AVC ainsi que par ceux dégagés de l'Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation devront être considérés.

- En ne se limitant pas aux structures formelles établies, analyser la possibilité de développer des modalités centrées sur des requis de soins et services en apportant une attention particulière à la fluidité du parcours aux points de transition et en favorisant un arrimage plus étroit entre programmes-services santé physique, déficience physique et perte d'autonomie liée au vieillissement. Dans cette optique et à partir des travaux réalisés par le groupe de travail ad hoc issu du comité aviseur ministériel, proposer une liste d'outils de mesure et de progression validés et partageables, dont des protocoles-types et algorithmes standardisés, en lien avec chacune des trajectoires de services pour favoriser la continuité d'approche et informationnelle.

- Définir l'expertise requise de la part du personnel appelé à intervenir auprès des clientèles visées, dont notamment en ce qui a trait à la dysphagie. Proposer les avenues prioritaires à emprunter en matière d'enseignement pour les principales disciplines impliquées auprès de ces clientèles ainsi qu'en termes de formation continue en cours d'emploi visant le maintien des compétences et de l'expertise en AVC.

- Formuler aux autorités du ministère les recommandations jugées nécessaires en vue de l'application concrète (à court, moyen et long terme) des balises cliniques (protocoles et autres) associées à chacune des trajectoires définies (contexte, enjeux, recommandations) tenant compte des parties situées en amont et en aval de l'offre de service de réadaptation.

- Proposer les avenues jugées appropriées, notamment en termes de recherche clinique et évaluative dans le but de favoriser l'utilisation de données probantes dans la pratique clinique, l'assurance qualité et l'amélioration continue de cette offre de service.

- Proposer certaines avenues à considérer dans le but de favoriser l'implication médicale requise auprès des clientèles visées aux diverses étapes d'intervention dans une optique de suivi et de continuité.

COMPOSITION

- Regroupe l'expertise multidisciplinaire nécessaire, sans nécessairement couvrir l'ensemble de l'expertise. Il devrait toutefois comprendre une expertise médicale et de réadaptation en première ligne, en courte durée, en réadaptation et en suivi à long terme dans le cadre d'un continuum de services.

- Les membres ne sont pas des représentants d'une organisation particulière et siègent sur le comité à titre individuel

- Le nombre de personnes est relativement limité pour assurer l'efficacité et l'efficience du groupe qui pourra toutefois faire appel à des sous-groupes de travail.

- Bien que ne comportant pas d'emblée de représentants d'usagers des services, il est entendu qu'une validation des résultats des travaux réalisés sera effectuée auprès de groupes-clients en fonction notamment de l'approche patient-partenaire.

IMPUTABILITÉ

- Le comité remet ses recommandations aux sous-ministres adjoints responsables de la Direction générale des services de santé et médecine universitaire et de la Direction générale des services sociaux.

ÉCHÉANCE

- Un rapport d'étape doit être prévu pour juin 2012 et l'échéance finale est fixée au 14 décembre 2012.

Annexe 2 : Liste des membres du comité et des membres *ad hoc*

Présidente du comité

Carol L Richards, O.C., Ph.D., *D.U.*, pht., F.A.C.S.S
Professeure titulaire, Département de réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval
Chercheure séniore, CIRRIS-IRDPQ

La Dre Carol L. Richards est Professeure titulaire au Département de réadaptation de la Faculté de médecine à l'Université Laval et chercheure au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) situé à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ). Elle a été Directrice fondatrice (1994-2003) du Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR) et du CIRRIS de 2000-2010. Titulaire de la Chaire de recherche en réadaptation du Canada de 2002-2008, elle est depuis juin 2003 titulaire de la Chaire de recherche en paralysie cérébrale de l'Université Laval. Ses activités de recherche fondamentale et clinique portent sur la récupération locomotrice et l'intégration sociale des personnes souffrant de troubles neurologiques. Elle a contribué à la publication de plus de 168 articles scientifiques et chapitres de livres et plus de 250 abrégés. La Dre Richards est membre de nombreux conseils d'administration reliés à la recherche en réadaptation. Elle a notamment été membre du bureau de direction du Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQS), des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et du RCCACV. Elle a obtenu de nombreux prix pour sa contribution à la recherche en réadaptation au Canada.

Membres

Michel Beaudry, M.D.
Service de neurologie, chef du service de neurologie, CSSS Chicoutimi

Le Dr Beaudry pratique la neurologie à Chicoutimi depuis 1989. En plus de sa formation en neurologie il a complété un *Fellowship* de 2 ans en maladie vasculaire cérébrale (1987-89) à London Ontario et une Maitrise en épidémiologie à l'Université Western Ontario (1996). Il dirige le programme des AVC au Saguenay depuis 20 ans. En 1996, il a aidé à mettre sur pied une clinique de prévention des AVC pour le territoire du Saguenay Lac-Saint-Jean.

Sylvie Doiron

Directrice, Service à la clientèle, Centre de réadaptation Estrie

Audiologiste de formation, Mme Sylvie Doiron est directrice des services à la clientèle du Centre de réadaptation Estrie (CRE) depuis 2000. Chef de différents programmes depuis son arrivée au CRE en 1996, elle compte également près de quinze années d'expérience comme chef de service en centre hospitalier.

Mme Doiron a grandement contribué à instaurer une philosophie et une culture de soins et services centrée sur la personne, qui fait aujourd'hui la renommée du CRE. Plusieurs services ont été amorcés au CRE sous sa direction, dont l'ouverture de l'unité de réadaptation fonctionnelle intensive. Elle a fait partie du comité ministériel qui a défini les balises de la déconcentration de la réadaptation intensive des personnes ayant reçu un implant cochléaire, et a participé à la rédaction de la plupart des documents structurants régionaux en déficience physique en Estrie.

Stéphane Dubuc

Directeur du programme de maintien de l'autonomie au CSSS Jardins-Roussillon en Montérégie

M. Stéphane Dubuc détient un baccalauréat en physiothérapie de l'Université Laval ainsi qu'une maîtrise en administration publique de l'ENAP. Il a également suivi la formation (7 jours) d'agent interne LEAN du CSSS La Pommeraie.

De 1991 à 2002, M. Dubuc a œuvré dans différent établissement de santé à titre de physiothérapeute, pour ensuite devenir chef de programme en réadaptation au soutien à domicile au CLSC Samuel-de-Champlain. En 2005-2006, il est chef d'administration du programme PALV au CSSS Champlain. Il se tourne ensuite vers le CSSS La Pommeraie durant quatre ans, où il occupe le poste de chef d'administration des programmes et services gériatriques externes. C'est depuis 2011 qu'il détient son poste actuel.

Pierre Jacob Durand, M.D.

Professeur, faculté de médecine, Université Laval

M. Pierre J. Durand est professeur titulaire au département de médecine sociale et préventive de la faculté de médecine de l'Université Laval. Diplômé en médecine familiale à l'Université Laval, il a œuvré comme médecin de famille sur la Basse-Côte-Nord du Saint-Laurent pendant 3 ans avant d'entreprendre une triple formation en santé communautaire à l'Université Laval, en gériatrie à l'Université de Grenoble et en épidémiologie à l'Université Laval et McMaster University.

Il assume actuellement la direction du centre d'excellence sur le vieillissement de Québec au CHU de Québec, préside la table sectorielle vieillissement des réseaux universitaires intégrés de santé. Son domaine de recherche porte sur l'organisation des services aux ainés en perte d'autonomie et sur les approches cliniques adaptées en soins de fin de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée.

Jean Fleury, M.D.
Chef du département de médecine de réadaptation, IRGLM

Détenteur d'un certificat de spécialiste en médecine physique et réadaptation (FRCP), il a rejoint l'équipe des médecins rééducateurs à l'Institut de réadaptation de Montréal au début des années 80. Il a alors participé à la mise en place de l'organisation « par programmes » et assumé le titre de chef du nouveau programme AVC pendant plusieurs années. Il a par la suite occupé le poste de chef médical des programmes AVC et TCC et est maintenant responsable des lésions médullaires à titre de chef de programme et coordonnateur médical du Centre d'expertise des blessés médullaires de l'ouest du Québec (CEBMOQ). À titre de médecin traitant, il assume actuellement le suivi en lésions médullaires et AVC à l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal. Depuis près de huit ans, il assume le poste de chef du département de médecine de réadaptation de l'IRGLM. Dans les dernières années, il a occupé à deux reprises le poste de DSP par intérim. Au niveau régional, il a participé à l'élaboration du cadre de références des services posthospitaliers de réadaptation de l'Agence de santé et services sociaux de Montréal (2007).Au niveau provincial, il est membre des comités aviseur et d'experts pour l'élaboration d'une offre de service pour les AVC.

Daniel Garneau
Adjoint au directeur régional des programmes clientèles, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

M. Garneau détient un baccalauréat en service social. Il a été intervenant social en prévention du suicide et travailleur de rue auprès de clientèles marginalisées (toxicomanes, jeunes de la rue, prostitution, etc.). Par la suite, en organisation communautaire, il travaille en milieu de pauvreté à développer un modèle d'intervention mixte communautaire par des approches variées telles que le travail de milieu, le théâtre, l'approche de conscientisation et l'empowerment. Il poursuit dans le réseau public en CLSC à titre d'intervenant social et d'organisateur communautaire à l'accueil, à l'évaluation et l'orientation dans les secteurs personnes âgées et famille, enfance et jeunesse.

Enfin, à l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, il est professionnel en organisation de service successivement aux programmes communautaires, jeunes en difficulté, santé mentale jeunesse et personnes âgées. Actuellement toujours à l'Agence, M. Garneau est adjoint au directeur régional des programmes clientèles dont le mandat est la coordination à l'échelle régionale de l'offre de service des secteurs social et de réadaptation.

Hélène Laflamme
Direction générale adjointe et des services sociaux, Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides

Madame Laflamme est détentrice d'un baccalauréat en psychoéducation et d'une maitrise en éducation de l'Université de Sherbrooke. Elle a œuvré comme clinicienne en traumatologie pendant 8 ans et 9 ans comme coordonnatrice clinique en pédiatrie, notamment auprès de la clientèle ayant une déficience motrice, avant de joindre l'Agence des Laurentides comme conseillère en déficience physique.

Dans le cadre de ses fonctions à l'Agence, elle voit, particulièrement, à la réorganisation de la réadaptation fonctionnelle intensive en déficience physique et à la mise en place du continuum AVC. Depuis juin 2012, elle est la représentante des Agences au comité national neuroscience. Mme Laflamme a aussi travaillé au ministère de la Santé et des Services sociaux comme conseillère en déficience physique où elle a participé à différents travaux concernant la clientèle AVC.

Louise Hélène Lebrun. M.D.

Neurologue, CHUM – Hôpital Notre-Dame, Professeure, Faculté de médecine, UDM. Responsable du programme AVC du CHUM

La Dre Lebrun est professeure agrégée de la faculté de médecine de l'Université de Montréal et neurologue au département de médecine du CHUM à l'hôpital Notre-Dame. Elle est responsable du programme AVC du RUIS de l'Université de Montréal et fondatrice du Centre des maladies vasculaires cérébrales du CHUM. Elle est membre du conseil consultatif pour la Fondation des maladies du coeur et de l'AVC du Canada et présidente du comité mission.

Elle est membre du Réseau canadien contre les accidents vasculaires cérébraux et du groupe de travail de la Stratégie canadienne publiant les recommandations de pratique optimale et de standards nationaux dans le traitement de l'AVC. Elle est membre fondatrice de la Société des sciences vasculaires du Québec et initiatrice du Sommet québécois de l'AVC sous l'égide de la Fondation des maladies du coeur et de l'AVC. Dre Lebrun est une clinicienne enseignante en neurologie et en neurovasculaire. Elle fait de la recherche clinique volet AVC aigu dont la neuroprotection de l'AVC aigu et la thrombolyse de 4 à 6 heures, et volet prévention secondaire. Elle collabore aux études de qualité de vie après l'AVC.

Kateri Leclair

Directrice des services clientèles, IRGLM

Diplômée en ergothérapie et en administration publique, elle gère des services de réadaptation depuis plus de vingt-cinq ans. Elle a collaboré à la réorganisation des services post-hospitaliers avec l'Agence de la Santé et Services sociaux de Montréal et à la création des guichets uniques neuro et amputé de cette même région. Elle participe depuis plusieurs années aux travaux du centre d'expertise pour les personnes blessées médullaires et aux consortiums TCC de l'ouest du Québec. Son expertise touche particulièrement la planification et l'organisation des services interdisciplinaires de réadaptation au sein d'un continuum.

Hazel Lefebvre

Directrice des services à la clientèle, Hôpital de réadaptation Villa Medica

Graduée du Prince of Wales General Hospital School of Physiothérapie de Londres, Angleterre, madame Lefebvre a poursuivi sa formation tout au long de sa carrière. Elle a obtenu un certificat en administration des services de santé de l'Université McGill (liste d'honneur du doyen), un DESS en administration de la santé de l'Université de Montréal, en plus de suivre diverses formations (formations Bobath, Rood, PNF, réapprentissage moteur, thérapie manuelle, éthique en santé, et plusieurs autres).

Après avoir travaillé en Angleterre et en Saskatchewan comme physiothérapeute, elle est arrivée à l'Hôpital de réadaptation Villa Medica. Elle y a progressé pour devenir directrice des services à la clientèle où elle contribue depuis longtemps non seulement au développement de la pratique en réadaptation mais aussi à l'organisation des services de réadaptation par son implication à différentes tables régionales et nationales.

Geneviève Lefebvre

Directrice des programmes de réadaptation, Centre de réadaptation Constance Lethbridge

Madame Lefebvre est détentrice de deux baccalauréats en science, l'un en psychologie et l'autre en ergothérapie. Elle détient également un diplôme d'études supérieures en administration de la santé. Elle a pratiqué comme ergothérapeute pendant 10 ans, principalement auprès d'une clientèle atteinte de troubles neurologiques, dont les AVC. Elle est gestionnaire depuis 8 ans et est présentement directrice des programmes de réadaptation au Centre de réadaptation Constance-Lethbridge où la clientèle AVC de l'ouest de Montréal reçoit, en externe, des services de réadaptation axée sur l'intégration sociale.

Linda Pichard

Directrice des services à la clientèle des adultes et ainés, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

Mme Pichard a entrepris sa carrière professionnelle en 1981 comme physiothérapeute en centre hospitalier puis, en 1982, elle a intégré l'IRDPQ. Mme Pichard a évolué auprès de diverses clientèles, mais essentiellement avec les encéphalopathies dès 1985. Par la suite, elle s'est impliquée dans l'enseignement clinique et dans différents projets de recherche pour les AVC. De 1996 à 2001, elle a été chargée de cours à l'Université Laval et conseillère professionnelle en physiothérapie en 1997-1998. Titulaire d'un diplôme de 2^{e} cycle en administration publique, Mme Pichard a commencé sa carrière en gestion en 2001 notamment comme chef du programme des encéphalopathies de 2002 à 2006. Nommée en 2006 adjointe à la Direction des services à la clientèle des adultes et ainés, elle est depuis avril 2008, directrice de cette même direction.

Diane Raymond

Chef clinico-administratif des services de réadaptation et de nutrition clinique au CSSS Haut-Richelieu- Rouville

Mme Raymond détient un baccalauréat en physiothérapie ainsi qu'un certificat en gestion des services de santé et services sociaux de l'Université de Montréal. Elle détient également un diplôme d'ostéopathie. Mme Raymond est physiothérapeute depuis 1987 à l'hôpital du haut-Richelieu où elle a été chef des services en physiothérapie et ergothérapie par intérim de 1999 à 2000. Elle a été coordonnatrice des services de réadaptation et nutrition clinique par intérim de 2010 à 2011 au CSSS Haut-Richelieu-Rouville. Mme Raymond a été membre du Comité porteur du projet clinique du CSSS Haut-Richelieu-Rouville responsable de la révision et de l'élaboration du cadre de référence pour le suivi intégré de la clientèle AVC.

Mme Raymond a aussi été membre de la Commission multidisciplinaire régionale à l'agence des services de santé et services sociaux de la Montérégie et de deux Comités de pilotage : Approche adaptée à la personne âgée au CSSS et implantation de l'interdisciplinarité au sein du CSSS.

Rosalba Sourial N. M.Sc.(A), CNN(C)
Clinical Nurse Specialist, Cerebrovascular Program, McGill University Health Centre

Rosalba Sourial est diplômée de McGill Unisersity où elle détient un poste de chargé d'enseignement au School of Nursing. Infirmière clinicienne spécialisée dans le programme de soins cérébrovasculaire du Centre universitaire de santé McGill, elle est certifiée en neuroscience par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC). Membre pionnier du Réseau d'AVC de Montréal et du Conseil national des infirmiers en AVC. Coauteur du chapitre « Les accidents vasculaires cérébraux » dans le livre « Soins infirmiers aux personnes âgées en centres d'hébergement » (Ed. Philippe Voyer, ERPI, 2006). Mme Rosial participe à plusieurs projets de recherche avec le réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires (RCCACV) et donne plusieurs conférences aux infirmiers dans le cadre de formations continues. Mme Sourial assure un suivi systémique et continu à travers le continuum des soins de la santé basé sur des données probantes. Elle a également contribué au développement de plusieurs protocoles pour améliorer la qualité des soins aux personnes souffrant d'AVC.

Nancy Vallée
Coordonnatrice en déficience physique, MSSS

Madame Vallée est détentrice d'un baccalauréat es science en ergothérapie. Elle poursuit des études supérieures en administration publique, profil gestionnaire. Elle a pratiqué comme ergothérapeute pendant près de 7 années auprès de diverses clientèles en CSSS et en CRDP. En 2003, elle est recrutée à la Société de l'assurance automobile du Québec à titre d'expert-conseil en réadaptation, où elle a notamment été impliquée au suivi des ententes de réadaptation pour les blessés graves. Depuis 2008, elle œuvre au ministère de la Santé et des Services sociaux à titre de professionnelle à la Direction des personnes ayant une déficience où elle occupe maintenant les fonctions de coordonnatrice en déficience physique.

Theodore Wein, M.D.
Department, neurology-adult, McGill University Health Centre (MUHC)

Le Dr Wein est professeur agrégé au Département de Neurologie et de Neurochirurgie à l'Université McGill et travaille à la clinique de prévention de l'AVC à l'Hôpital Général de Montréal. Le Dr Wein a obtenu son diplôme de médecine de l'Université du Vermont et sa résidence en neurologie à l'Université McGill. Il a par la suite complété un fellowship en maladie cérébrovasculaire à l'Université du Texas à Houston et a complété un fellowship en neuromusculaire à l'Université du Michigan. Le Dr Wein a publié plusieurs articles et chapitres de livre. Il collabore actuellement à des essais cliniques sur la prévention de l'AVC et est le chercheur principal de l'étude MOBILITY sur la qualité de vie post-AVC pour les patients qui souffrent de spasticité. Le Dr Wein participe à plusieurs comités nationaux et internationaux incluant: GSCAP (Global Stroke Community Advisory Panel), American Heart Association Stroke Council, et le International Stroke Conference)

Stagiaire postdoctorale

Marie-Eve Lamontagne, Ph.D.

Marie-Eve Lamontagne est une ergothérapeute stagiaire postdoctorale au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale (CIRRIS). Elle a complété un doctorat et un diplôme de troisième cycle à l'Université de Montréal grâce à une bourse des Instituts de recherche en santé du Canada. Ses intérêts de recherche portent sur le transfert des connaissances, l'étude et l'évaluation des continuums de services en neurotraumatologie, sur l'implication des usagers et de la population dans l'organisation des services et sur l'implantation de meilleures pratiques dans les milieux de réadaptation.

Membres *ad hoc*

Isabel Bean
Représentante du MSSS dans le sous-comité Maintien dans la communauté

Nathalie Bergeron
Physiothérapeute, IRGLM

Pierre Bouchard
Chargé de projet au Ministère de la Santé et des Services sociaux

Louise Clément, M.D.
Médecin-conseil, Direction des affaires universitaires, Direction générale des services de santé et médecine universitaire, Ministère de la Santé et des Services sociaux

Line D'Amours
Chef du programme des encéphalopathies, IRDPQ

Isabelle David
Ergothérapeute, Coordonnatrice des projets, CRIR-IRGLM

Anne Durand, Ph.D.
Physiothérapeute, IRDPQ

Nathalie Ferguson
Travailleuse sociale, membre ad hoc : gestionnaire au CSSS Haut-Richelieu-Rouville

Alain Gagnon
Chef du programme Neurologie, IRGLM, membre du comité sur le Registre)

Serge Gareau
Représentant des patients dans le sous-comité Maintien dans la communauté

Sylvie Houde M.D.
Département de médecine de réadaptation, IRGLM

Francine Marin
Fondation de la maladie du cœur et de l'AVC du Québec

Lise Poissant, Ph.D.
Professeure agrégée et Directrice du programme d'ergothérapie, École de réadaptation, Université de Montréal

Cliniciennes invitées des différents RUIS

Geneviève Bédard
Ergothérapeute, RUIS, Université Laval

Julie Bélanger
Nutritionniste, RUIS, Université de Sherbrooke

Céline Couturier
Ergothérapeute, RUIS McGill University

Martine Dallaire
Infirmière, RUIS, Université Laval

Marie-Andrée Desjardins
Physiothérapeute, RUIS Université de Montréal

Suzanne Leblanc
Physiothérapeute, RUIS, Université de Sherbrooke

Katherine Lepage
Physiothérapeute, RUIS, Université Laval

Sylvie Tremblay, Ergothérapeute
CSSS de Chicoutimi

Coordonnatrice du Comité

Leïla Azzaria, MA.
Coordonnatrice de recherche, CIRRIS—IRDPQ

ANNEXE 3

Calendrier de travail du Comité d'experts sur l'offre de service de réadaptation post-AVC

13 février 2012. 1er rencontre du Comité. Conférence téléphonique.

2 mars 2012. 2e rencontre du Comité. Réunion en présence à Québec

23 mars 2012. 3e rencontre du Comité. Visioconférence (Montréal et Québec)

17 avril 2012. Rencontre du sous-comité sur les focus groups. Conférence téléphonique

20 avril 2012. 4e rencontre du Comité. Visioconférence (Montréal et Québec)

18 mai 2012. Sous-comité sur la réadaptation en phase aigüe de l'AVC. Conférence téléphonique

28 mai 2012. 5e rencontre du Comité. Visioconférence (Montréal, Québec et Sherbrooke)

13 juin 2012. Sous-comité sur la réadaptation en phase aigüe de l'AVC. Conférence téléphonique

28 juin 2012. Sous-comité focus group. Conférence téléphonique

15 juin 2012. 6e rencontre du Comité. Réunion à Québec**.**

6 juillet 2012. Sous-comité maintien dans la communauté. Conférence téléphonique

5 septembre 2012. Sous-comité maintien dans la communauté. En présence à Drummondville

7 septembre 2012. 7e rencontre du Comité. Visioconférence (Montréal et Québec)

19 octobre 2012. 8e rencontre du Comité. Visioconférence (Montréal et Québec).

9 novembre 2012. 9e rencontre du Comité. Visioconférence (Montréal et Québec)

29 novembre 2012. Sous-comité mesure des résultats

30 novembre 2012. 10e rencontre du Comité. Visioconférence (Montréal et Québec)

14 décembre 2012. 11e rencontre du Comité. Visioconférence (Montréal et Québec). *Aucun conférencier*

19 décembre 2012. Sous-comité mesure des résultats

10 janvier 2013. Sous-comité : Développement du format graphique du continuum de service de réadaptation. En présence à Québec

18 janvier 2013. 12e rencontre du Comité. Réunion à Québec.

ANNEXE 4

Documents consultés par les membres du Comité d'experts pour avancer leurs travaux

American Telemedicine Association, *Core Standards for Telemedicine Operations*. November 2007.

American Telemedicine Association. *Blueprint for Telerehabilitation Guidelines*. Octobre 2010.

Agence de la santé et des services sociaux de Montréal. *Cadre de référence Services post hospitaliers en réadaptation fonctionnelle intensive en interne et soins subaigus pour la région de Montréal*, 3e édition. Juin 2010; 46 pages.

Vérificateur général du Québec. «Continuum de services dans Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2004-2005*»*. *Rapport annuel du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale*. Tome II. 2005; 43 pages.

Demers L, St-Pierre M, Tourigny A, Bonin L, Bergeron P, Rancourt P, Dieleman L, Trahan L, Caris P, Barrette H, Hébert A, Lavoie J. *Le rôle des acteurs locaux, régionaux et ministériels dans l'intégration des services aux ainés en perte d'autonomie*. ENAP. 2005; 28 pages.

Direction des personnes âgées en perte d'autonomie. *Lignes directrices*. Réseaux de services intégrés pour les personnes âgées. 2009; 34 pages.

Direction des personnes âgées en perte d'autonomie. *Annexes. Lignes directrices*. Réseaux de services intégrés pour les personnes âgées. 2009; 83 pages.

Groupe de travail. *Vision commune élargie des services de soutien dans la communauté. Vision des services de soutien dans la communauté*. Document de travail. 19 novembre 2008; 5 pages.

Groupe de travail. *Vision commune élargie des services de soutien dans la communauté. Cinq composants de la vision des services de soutien dans la communauté*. 3 octobre 2008.

Groupe de travail portant sur les trajectoires de réadaptation. *L'organisation des services de réadaptation. Volet I : Les trajectoires en réadaptation recommandées pour les usagers ayant subi un AVC*. Rapport préparé pour le Comité aviseur ministériel AVC. Novembre 2011:3-36. Document interne.

Groupe de travail portant sur les outils d'évaluation à préconiser en réadaptation AVC. *L'organisation des services de réadaptation. Volet 2 : Outils d'évaluation à préconiser en réadaptation AVC.* Rapport préparé pour le Comité aviseur ministériel. Novembre 2011 : 37-52. Document interne.

Hébert R, Tourigny A, Gagnon M. *Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes.* Programme de Recherche sur l'Intégration des Services pour le Maintien et l'Autonomie (PRISMA). Edisem. 2004;335 pages.

Henderson M, Knox D. *There's No Place Like Home*. 43rd Annual CANN Meeting. 7 juin 2012.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). *L'organisation et la prestation de services de réadaptation pour les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) et leurs proches*. Rapport rédigé par Annie Tessier. ETMIS 2012; 8(9) : 1-101.

Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). *Organisation des services en matière d'accident vasculaire cérébral. Revue des données probantes, des politiques et des expériences*. Rapport préparé par Brigitte Côté et Annie Tessier. ETMIS 2011; 7(4) : 1-141.

Krupinski E, Dimmick S, Grigsby J, Mogel G, Puskin D, Speedie S, Stamm B, Wakefield B, Whited J, Whitten P, Yellowlees P. Research Recommendations for the American Telemedicine Association. Telemedicine and E-Health. 2006; Oct;12(5):579-89.

Lo A., Tahair N, Sharp S, Bayley MT. Clinical utility of the AlphaFIM® instrument in stroke rehabilitation, *International Journal of Stroke.* 2012; Feb;7(2):118-24

Martino R, Silver F, Teasell R, Bayley MT, Nicholson G, Streiner DL, Diamant NE. The Toronto Bedside Swallowing Screening Test (TOR-BSST): development and validation of a dysphagia screening tool for patients with stroke. *Stroke*. 2009; 40(2):555-61.

Martino R, Pron G, Diamant N. Screening for Oropharyngeal Dysphagia in Stroke: Insufficient Evidence for Guidelines. *Dysphagia.* 2000;15(1):19-30.

Ministère de la Famille et des Ainés et Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Ministère de la Famille et des Ainés et Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2012; 204 pages.

Ontario Stroke Network. The Impact of Moving to Stroke Rehabilitation Best Practices in Ontario. Final Report. Rapport préparé par : Matthew Meyer, Christina O'Callaghan, Linda Kelloway, Ruth Hall, Robert Teasell, Samantha Meyer, Laura Allen, Erik Leci; in collaboration with Ontario's Stroke Reference Group, octobre 2012 ; 67 pages.

Paré G, Poba-Nzaou P, Sicotte C. Home Telemonitoring for Chronic Disease Management : An Economic Assessment, *Cahier de la Chaire de recherche du Canada en TI dans le secteur de la santé*. 2012;12(01):21 pages.

Paré G, Sicotte C, Poba-Nzaou P. *Analyse des effets d'un programme de télésoins à domicile déployé au CSSS Jardins-Roussillon,* Rapport déposé au Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et au comité directeur télésanté du RUIS Montréal, 13 avril 2012;24 pages.

Réseau Canadien contre les accidents cérébrovasculaires (RCCACV) *Stratégie canadienne de l'AVC. Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC*. Mise à jour en 2012; 252 pages.

Réseau Canadien contre les accidents cérébrovasculaires (RCCAVC) *La qualité des soins de l'AVC au Canada*. 2011; 63 pages.

Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires (RCCACV). *SCORE Evidence Based Recommandations for the Upper and Lower Extremities and Risk Assessment Post-Stroke*. 2007;44 pages.

Rogantea M, Grigionia M, Cordellab D, Giacomozzia C. Ten years of telerehabilitation: A literature overview of technologies and clinical applications, *NeuroRehabilitation*. 2010;27(4):287-304.

Teasell R, Foley N. Managing Stroke Rehabilitation Triage Process., Chapitre 4 de: *Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation* www.ebrsr.com.

Teng J , Mayo NE, Latimer E, Hanley J, Wood-Dauphinee S, Côté R, Scott S. Costs and Caregiver Consequences of Early Supported Discharge for Stroke Patients. *Stroke*. 2003 Feb;34(2):528-36.

ANNEXE 5
Méthodologie détaillée des focus groups auprès des personnes ayant un AVC et des proches

1.1 Entrevue par focus group

La méthode utilisée dans le cadre du projet de recherche est celle des focus groups (groupes d'entrevue focalisés). Les focus groups misent sur la dynamique de groupe afin de connaître les perceptions et les expériences d'un groupe homogène de personnes reliées à un sujet commun [28]. La dynamique de groupe favorise la discussion et génère une grande variété d'idées permettant ainsi de collecter un large éventail de données en peu de temps [29].

Dans le cadre du projet de recherche, les focus groups étaient réalisés simultanément (un pour les personnes ayant un AVC et un pour leurs proches) dans chacune des cinq régions suivantes : Québec, Montréal, Bas-St-Laurent, Laurentides, et l'Abitibi-Témiscamingue, pour un total de 10 focus groups. Ces régions ont été sélectionnées afin d'obtenir un portrait de différents milieux : deux milieux urbains, deux milieux non-urbains et un milieu semi-urbain. Le nombre prévu de participants dans chacun des focus groups était de 6 à 8 participants [5, 30].

1.1.1 Grille d'entrevue

Huit questions ont été élaborées par le sous-comité et compilées dans une grille d'entrevue. Elles ont ensuite été validées auprès de membres de l'association des personnes intéressées à l'aphasie et à l'accident vasculaire cérébral (APIA-AVC) non-participants au projet de recherche. Certains termes et expressions ressortis par ces personnes ont été ajoutés à la grille d'entrevue comme suggestions de reformulation pour les animateurs. La grille d'entrevue a ensuite été finalisée en incluant une introduction et les suggestions de reformulation. Le sous-comité a finalement revu et accepté la version finale de la grille d'entrevue.

La durée prévue des focus groups était de 1h30 à 2 heures. Étant donné qu'il faut compter de 15 à 20 minutes par question pour laisser le temps à chacun de s'exprimer, la grille d'entrevue comptait de 6 à 8 questions. Comme il était attendu que la majorité des proches n'ont pas de problème d'expression, il a été possible de leur poser une question supplémentaire portant sur leurs besoins et attentes. Les questions touchent quatre grands thèmes communs de la littérature sur l'intégration des services, soient l'accessibilité, l'information, la continuité et la coordination (Tableau 1).

Tableau 1 : Questions divisées en quatre grands thèmes

Thèmes	Questions
Accès	Est-ce que vous avez pu avoir accès rapidement et facilement à tous les professionnels de la réadaptation dont vous pensez avoir besoin (ergo, pht, orthophoniste, autre) et des personnes qui pourraient vous aider? Qu'est-ce que vous auriez aimé?
Information	Est-ce qu'on vous a donné de l'information sur les étapes à venir ? Est-ce qu'on vous a demandé votre avis et impliqué dans les discussions portant sur les étapes à venir ? Est-ce que vous saviez qui contacter si vous aviez des questions ou des besoins ? Qu'est-ce que vous auriez aimé?
Continuité	Est-ce que les intervenants savaient qui vous étiez et ce qui vous était arrivé ? Qu'est-ce que vous auriez aimé?
Coordination	Selon vous, y aurait-il des choses qui auraient pu être mieux faites pour faciliter votre transfert au centre de réadaptation ou à la maison ? Est-ce que les intervenants vous ont aidé à organiser les soins et les services pour votre retour à domicile? Qu'est-ce que vous auriez aimé?
Autres questions	

Question pour les proches	Est-ce qu'on s'est préoccupé de vous, de vos inquiétudes, de vos interrogations?
Questions de conclusion	Concernant l'organisation des soins et des services, quels sont les deux points qui ne doivent absolument pas changer? Si vous aviez un million de dollars, quels seraient les deux éléments que vous changeriez, et comment ?

1.1.2 Animation et réalisation des focus groups

Les focus groups ont été animés par deux animatrices expérimentées et connaissantes de la problématique étudiée. Elles ont été secondées par deux coanimatrices. Un support visuel décrivant le cheminement dans le continuum de services a été mis en place sur la table à la portée des participants (Figure 2). Les questions ont aussi été affichées une par une par la coanimatrice pour apporter un soutien aux participants ayant des problèmes cognitifs, et pour faire un rappel aux participants.

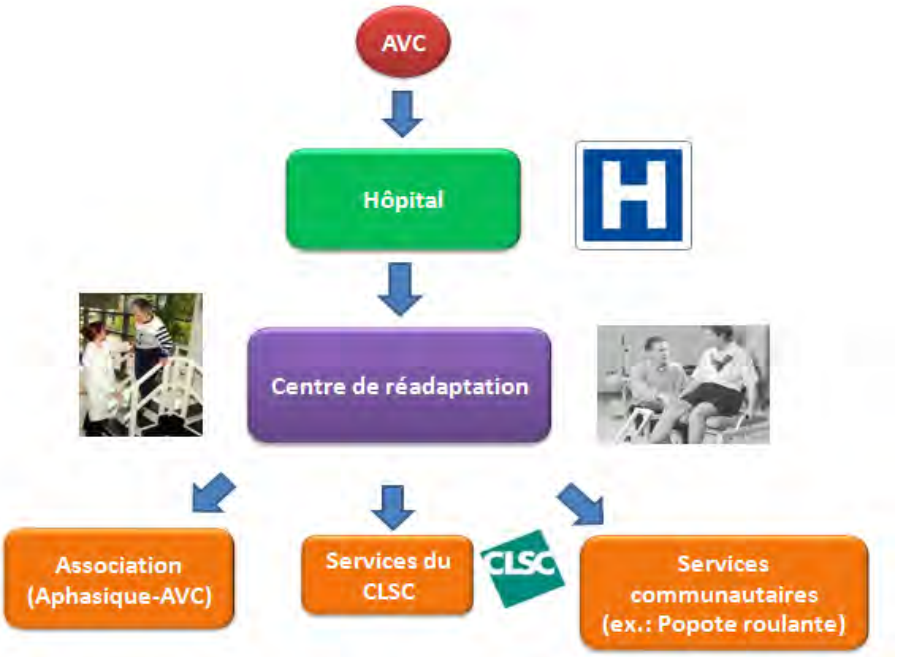


Figure 1: Support visuel décrivant le cheminement dans le continuum de services

1.2 Participants

La méthodologie des focus groups privilégie le recrutement des participants ayant des besoins et des expériences similaires [28]. Les personnes recrutées sont des personnes ayant vécu un AVC (ou usagers), et leurs proches qui ne sont pas nécessairement les proches des usagers recrutés. Le sous-comité a fait le choix de ne pas utiliser la sévérité comme critère de sélection afin que les résultats soient représentatifs de l'ensemble de la population de personnes ayant vécu un AVC et de leurs proches. Les critères d'inclusion et d'exclusion privilégiés sont décrits dans le tableau 2.

Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
• Avoir subi un AVC (ischémique ou hémorragique, sans égard à la gravité) • Être environ trois ans (min 2 ans et max 4 ans) post-AVC • Avoir reçu des soins dans au moins deux établissements du continuum de services offrant des services sociaux ou de réadaptation	• Présence de démence ou de troubles cognitifs graves • Trouble de comportement empêchant la participation aux focus groups • Aphasie d'expression ou de compréhension sévère (non fonctionnel) • Fatigabilité qui empêche de participer à une réunion d'une heure trente.

• Pouvoir s'exprimer en français	• Présenter un profil pédiatrique

1.2.1 Recrutement

Le recrutement a été réalisé par une professionnelle qui connait bien l'organisation des services. Pour chaque région ciblée, elle a contacté l'association offrant des services aux personnes ayant vécu un AVC. Les intervenants des associations ont ensuite collaboré avec la responsable du recrutement afin d'établir une liste de participants membres ou non de l'association.

Davantage de participants ont ensuite été recrutés par des contacts extérieurs aux associations. En milieu urbain, des intervenants de centres de réadaptation et de centres hospitaliers et des intervenants d'un regroupement communautaire ont été contactés. En milieu semi-urbain, l'Agence de santé et des services sociaux et des regroupements communautaires ont été contactés et une annonce dans le journal a permis de recruter d'autres participants. Un rappel téléphonique avec chaque participant a été effectué la veille des focus groups par la responsable du recrutement. Enfin, les frais de stationnement et certains frais de déplacement ont été remboursés (taxi, billet d'autobus) pour les participants de la région de Québec seulement.

1.3 Considération éthique

Considérant que ce projet en est principalement un d'amélioration de la qualité des soins et des services, il n'y a pas de nécessité d'obtenir d'approbation de la part d'un comité d'éthique [31]. Une lettre a tout de même été adressée au président du comité d'éthique de la recherche de l'IRDPQ qui a approuvé la démarche (Annexe 3).

1.4 Stratégies d'analyse des données

Les focus groups ont été enregistrés et retranscrits en format verbatim (mot à mot) par une professionnelle expérimentée. Les verbatims ont été contre-vérifiés à l'aide du fichier audio par l'assistante de recherche pour s'assurer de la précision de la transcription. Les verbatims ont ensuite fait l'objet d'une analyse de contenu semi-structurée basée sur le *Cadre conceptuel des indicateurs de santé* de l'Institut canadien d'information sur la santé (2005). L'analyse a spécifiquement été faite à partir d'une section de ce cadre conceptuel soit celle du rendement du système de santé. Dans cette section, il y a huit indicateurs de rendement, mais seulement quatre indicateurs ont été retenus pour l'analyse. Ces indicateurs sont : l'acceptabilité, l'accessibilité, le caractère approprié et la continuité. Le logiciel Nvivo a été utilisé pour coder les données et une deuxième analyste a validé 15% du matériel.

ANNEXE 6
Méthodologie détaillée du sondage auprès des intervenants

La méthodologie du sondage a été choisie pour cette étape de travail. Le sondage permet de rejoindre rapidement un nombre important de participants et de couvrir une grande étendue géographique. Le sondage permet aux participants de répondre au questionnaire au moment et dans le lieu qui leur convient le mieux.

Dans le cadre de ce projet il était souhaité obtenir la perception de gestionnaires et de professionnels oeuvrant dans toutes les phases du continuum de réadaptation pour les personnes ayant un AVC, et provenant de toutes les régions socio-démographiques du Québec.

Questionnaire.
Un questionnaire électronique a été élaboré les membres du sous-comité (cliniciens, gestionnaires, chercheurs) à partir des thèmes émergents d'une revue de la littérature et de leurs connaissances et expérience du continuum de soins et de services pour les personnes ayant un AVC. Vingt-huit questions, dont trois ouvertes, ont permis de documenter la perception des intervenants quant à l'accessibilité, la continuité, l'information et la coordination existant dans le continuum de soins et de services, et de mettre en évidence les cibles d'amélioration, les stratégies à mettre en place et les forces qui devraient être conservées. Les participants devaient exprimer leur perception par rapport aux différents énoncés en utilisant une échelle à 11 niveaux, où «-5» correspondait à Pas du tout, et « +5 » à Extrêmement, ou fournir une réponse textuelle aux questions posées. Ils pouvaient, pour chaque question, émettre des commentaires qualitatifs. Ce questionnaire a été validé auprès de trois intervenants travaillant en réadaptation auprès des personnes ayant un AVC, afin d'assurer la pertinence des questions ainsi que la clarté et la précision des énoncés.

Recrutement
Un processus structuré de recrutement a été préparé par l'équipe de recherche. Sous le leadership de M. Garneau, de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale Nationale, des représentants des agences (n=17) ont été informés du projet lors d'une rencontre téléphonique et ont par la suite procédé au recrutement des établissements et des participants de leur région. Pour chaque région, il était souhaité recueillir la perception de 18 cliniciens et neuf gestionnaires provenant de neuf différents établissements ($n_{région} = 27$, $n_{total\ attendu} = 432$ participants). Dans les faits, les coordonnées de 312 participants potentiels ont été transmises à l'équipe de recherche. Les participants ont reçu par courrier électronique un lien leur permettant d'accéder au sondage et ont eu trois semaines pour le compléter. Un rappel leur a été effectué par voie électronique après 15 jours et un deuxième cinq jours avant la fin de la période de participation.

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

Introduction

Le 26 janvier 2012, le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a demandé à la Dre Carol Richards de l'Université Laval de mettre sur pied et de présider les travaux d'un comité d'experts afin d'améliorer l'offre de service de réadaptation pour les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC). Le mandat de ce comité, dont les travaux sont échelonnés sur douze mois, est de proposer des façons d'améliorer le continuum actuel de services de réadaptation post-AVC entrepris au cours des dernières années.

Afin de réaliser son mandat, le Comité a sollicité l'opinion de clients et de proches ayant déjà subi un AVC. Le comité désire maintenant consulter des intervenants travaillant auprès de personnes ayant subi un AVC afin de connaitre leurs expériences et perceptions quant au continuum actuel de soins et de services sociaux et de réadaptation. Votre expérience d'intervenant est très importante pour nous et sera précieuse afin d'orienter les recommandations du comité.

Les thèmes qui seront abordés sont l'accessibilité, la continuité, la coordination des soins et services de réadaptation s'adressant aux personnes ayant subi un AVC. Ainsi, nous vous demanderons de donner votre propre perception quant à certains éléments du continuum de soins et de services de réadaptation se trouvant 1) directement en AMONT de votre intervention (avant), 2) pendant votre intervention et 3) en aval de votre intervention (après). Par exemple, si vous travaillez en établissement de réadaptation, nous aimerons avoir votre perception sur 1) certaines caractéristiques des soins hospitaliers et liés au transfert en réadaptation, 2) certaines caractéristiques de votre propre intervention de réadaptation et 3) certaines caractéristiques liées au transferts et aux soins et services offerts à votre clientèle dans la communauté.

Votre participation consiste à remplir le questionnaire suivant. La durée de cette implication est estimée à 30 minutes environ. Il est important de préciser qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, puisque les questions visent à connaître votre PERCEPTION du continuum actuel de soins et de services sociaux. Il est bien entendu que les informations recueillies seront strictement confidentielles et que les données seront analysées de façon à ce qu'aucune information ne permette de vous identifier.

Notez que vous pouvez quitter le sondage électronique avant de l'avoir rempli en totalité et le reprendre quelques instants plus tard. IL EST CEPENDANT IMPORTANT DE RÉPONDRE À TOUTES LES QUESTIONS INCLUSES DANS UNE PAGE ET DE CLIQUER SUR "SUIVANT" AVANT DE QUITTER LE SONDAGE, SINON VOS RÉPONSES NE SERONT PAS ENREGISTRÉES ET VOUS DEVREZ RÉPONDRE DE NOUVEAU À CES QUESTIONS.

*1. Merci de vous assurer que vous remplissez les critères d'éligibilité suivants (cochez lorsque applicable):

☐ Vous avez pratiqué dans un des établissements du continuum de services offrant des services sociaux ou de réadaptation depuis au moins un an;

☐ Vous pratiquez auprès des personnes ayant subi un AVC depuis au moins un an;

☐ Vous vous exprimez facilement en français

Au nom du Comité d'experts et du Dr Richards, nous tenons à vous remercier personnellement pour votre participation nous vous invitons à communiquer avec nous nous pour toute question, commentaire ou suggestion.

Leila Azzaria, coordonnatrice du projet (leila.azzaria@cirris.ulaval.ca)
Téléphone: (418) 529-9141, poste 6667
Marie-Eve Lamontagne, Ph.D, stagiaire post-doctorale (marie-eve.lamontagne@cirris.ulaval.ca)
Téléphone: (418) 529-9141, poste 2423

Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale - CIRRIS
IRDPQ
525, boul. Wilfrid-Hamel
Québec, CANADA
G1M 2S8

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

Données socio-démographiques

1. Âge:

2. Genre

- [ ] Masculin
- [ ] Féminin

*3. Type de lieu d'exercice

- [ ] Centre hospitalier
- [ ] Centre de réadaptation offrant des services à l'interne
- [ ] Centre de réadaptation offrant des services à l'externe
- [ ] Centre de réadaptation offrant des services à l'interne et à l'externe
- [ ] CSSS mission CLSC
- [ ] CSSS mission CHSLD
- [ ] Hôpital de jour
- [ ] Hébergement (ressource intermédiaire, ressource privée, ressource de type familiale, convalescence)
- [ ] Organisme communautaire

Autre (veuillez préciser)

4. Établissement d'appartenance:

Nom de l'établissement d'appartenance

Installation

*5. Région socio-démographique

Région:

6. Fonction :

- [ ] Clinicien(ne)
- [ ] Gestionnaire

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

7. Profession :

- [ ] Ergothérapeute
- [ ] Physiothérapeute
- [ ] Nutritionniste / diététiste
- [ ] Orthophoniste
- [ ] Éducateur / psychoéducateur
- [ ] Travailleur social
- [ ] Psychologue / neuropsychologue
- [ ] Infirmier / Infirmière
- [ ] Médecin

MÉDECIN: précisez votre spécialité ou Autre (veuillez préciser)

8. Travaillez-vous dans un unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) ?

- ◯ Oui
- ◯ Non

9. Quelle proportion de votre temps de travail dédiez vous aux clients ayant un AVC ?

- ◯ 10%
- ◯ 20%
- ◯ 30%
- ◯ 40%
- ◯ 50%
- ◯ 60%
- ◯ 70%
- ◯ 80%
- ◯ 90%
- ◯ 100%

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

10. Contexte de pratique (en % de votre temps):

Ambulatoire	
Admis dans un établissement de santé	
À domicile	
En milieu résidentiel intermédiaire / alternatif	

Autre (veuillez péciser)

11. Années d'expérience

Années d'expérience dans le poste occupé :	
Années d'expérience dans l'établissement :	
Années d'expérience auprès de la clientèle ayant un AVC :	

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

Accessibilité des services

1. Estimez-vous que les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement sont ACCESSIBLES GÉOGRAPHIQUEMENT, c'est-à-dire offerts à une distance raisonnable du milieu de vie des personnes ayant un AVC ?

(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(-0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

2. Estimez-vous que les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement sont ACCESSIBLES AU NIVEAU HORAIRE, c'est-à-dire offerts au moment qui convient aux personnes ayant un AVC ?

(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

3. Estimez-vous que les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement sont accessibles à des MOMENTS NON TRADITIONNELS pour la clientèle ayant un AVC, c'est-à-dire sept jours sur sept ou vingt-quatre heures sur vingt quatre ?

(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

4. Estimez-vous que l'accès aux services de réadaptation offerts par votre programme / établissement est facilité par des MOYENS DE RÉFÉRENCE FORMELS (intervenant pivot, formulaire de référence, par exemple) pour la clientèle ayant un AVC?

(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

5. Lesquels des MOYENS DE RÉFÉRENCE FORMELS suivants sont employés par votre programme / établissement pour la clientèle ayant un AVC? (vous pouvez choisir plus d'une réponse)

- ☐ Présence d'un guichet unique dans l'établissement
- ☐ Présence d'un guichet unique régional
- ☐ Prescription collective
- ☐ Intervenant pivot
- ☐ Formulaire de référence
- ☐ Réunion inter - programme / inter établissements
- ☐ Plan de service individualisé
- ☐ Protocole de transfert
- ☐ Clarification et uniformisation inter organisationnelle des critères de congé / de prise en charge

Autre moyen (veuillez préciser)

6. Estimez-vous que les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement sont accessibles RAPIDEMENT pour les personnes ayant subi un AVC ?

(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

7. Estimez-vous que l'accès aux services de réadaptation offerts par votre programme / établissement est ÉQUITABLE pour toutes les personnes ayant un AVC qui en ont besoin ?

(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

8. Estimez-vous que les services sont accessibles POUR LES PROCHES des personnes ayant subi un AVC dans votre programme / établissement ?

(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Autre (veuillez préciser)

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

1. Si vous jugez que l'accès aux services de réadaptation n'est pas équitable pour tous dans votre programme, laquelle ou lesquelles des populations suivantes serai(ent) défavorisée(s) par rapport à l'accès aux services ? (vous pouvez choisir plus d'une réponse)

- [ ] Toutes les personnes ayant un AVC
- [ ] Les personnes à profil gériatrique ayant un AVC
- [ ] Les personnes âgées (plus de 80 ans) ayant un AVC
- [ ] Les personnes jeunes (moins de 60 ans) ayant un AVC
- [ ] Les personnes d'autres éthnies ayant un AVC
- [ ] Les personnes ne parlant pas le français ayant un AVC
- [ ] Les personnes ne parlant pas l'anglais ni le français ayant un AVC
- [ ] Les personnes ayant seulement des incapacités cognitives suite à leur AVC
- [ ] Les personnes sans domicile fixe ayant un AVC
- [ ] Les personnes ayant un faible prognostic de récupération post-AVC
- [ ] Les personnes ayant de multiples diagnostics ayant un AVC
- [ ] Les personnes aphasiques ayant un AVC
- [ ] Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et un AVC
- [ ] Les personnes vivant avec un problème de santé mentale et un AVC
- [ ] Les personnes vivant avec un problème de toxicomanie et un AVC
- [ ] Les personnes vivant avec un problème d'obésité ayant un AVC
- [ ] Les personnes ayant un AVC ayant des besoins complexes ou intensifs de soins infirmiers

Autre (veuillez préciser)

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

Continuité

1. Estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement aux personnes ayant un AVC s'inscrivent EN CONTINUITÉ avec ceux offerts en AMONT (AVANT) dans le continuum de services de réadaptation ?

	(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
a. Au niveau des SERVICES offerts (poursuite des soins et des traitements offerts, continuité des approches et des philosophies de soins, absence de rupture de services)	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
b. Au niveau des TESTS ET DES ÉVALUATIONS utilisés	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
c. Au niveau de l'INFORMATION ET L'ÉDUCATION OFFERTES AU CLIENT (langage, type et nature de l'information offerte, enseignement)	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
d. Au niveau de l'INFORMATION CLINIQUE TRANSMISE entre les établissements (dossiers, résultats de tests et d'évaluations)	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

2. Estimez-vous que les moyens de communications suivants facilitent la CONTINUITÉ ET L'ACCÈS À L'INFORMATION EN TEMPS OPPORTUN avec les partenaires situés en AMONT (AVANT) dans le continuum de services de réadaptation en ce qui concerne les personnes ayant un AVC?

	(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
a. Communication écrite	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
b. Communication verbale	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
c. Communication électronique	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

3. Estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement s'inscrivent EN CONTINUITÉ à l'INTÉRIEUR DE VOTRE PROGRAMME / ÉTABLISSEMENT en ce qui a trait aux personnes ayant un AVC ?

	(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
a. Au niveau des PROFESSIONNELS IMPLIQUÉS (changement de personnel, vacances, congés parentaux, etc.)	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
b. Au niveau des SERVICES OFFERTS (offre de soins et de traitements, continuité des approches et des philosophies de soins, absence de rupture de services)	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
c. Au niveau des TESTS ET DES ÉVALUATION UTILISÉS	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
d. Au niveau de l'INFORMATION CLINIQUE TRANSMISE entre les établissements (dossiers, résultats de tests et d'évaluations)	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

4. Estimez-vous que les moyens de communications suivants facilitent la CONTINUITÉ ET L'ACCÈS À L'INFORMATION EN TEMPS OPPORTUN à l'intérieur de votre programme / établissement en ce qui concerne les personnes ayant un AVC?

	(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
a. Communication écrite	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
b. Communication verbale	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
c. Communication électronique	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

5. Estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement s'inscrivent EN CONTINUITÉ avec ceux offerts en AVAL (APRÈS) dans le continuum de services de réadaptation en ce qui concerne les personnes ayant un AVC?

	(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
a. Au niveau des SERVICES OFFERTS (poursuite des soins et des traitements offerts, continuité des approches et des philosophies de soins, absence de rupture de services)	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
b. Au niveau des TESTS et des ÉVALUATIONS utilisés	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
c. Au niveau de l'INFORMATION OFFERTE au client (langage, type et nature de l'information offerte, enseignement)	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯
d. Au niveau de l'INFORMATION CLINIQUE TRANSMISE entre les établissements (dossiers, résultats de tests et d'évaluations)	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

6. Selon vous, est-ce que les MOYENS UTILISÉS dans votre programme / établissement pour informer les clients sur les étapes de la réadaptation répondent aux besoins des personnes ayant un AVC?

(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

7. Selon vous, est-ce que dans votre programme / établissement LES PERSONNES AYANT UN AVC SONT IMPLIQUÉES dans les plans d'intervention et dans les choix portant sur les étapes à venir ?

(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

8. Selon vous, est-ce que dans votre programme / établissement LES PROCHES DES PERSONNES AYANT UN AVC SONT IMPLIQUÉS dans les discussions et les choix portant sur les étapes à venir ?

(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

9. Selon vous, est-ce que dans votre programme / établissement LES PERSONNES AYANT UN AVC SAVENT À QUI POSER DES QUESTIONS s'ils en ont ?

(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

10. Selon vous, est-ce que dans votre programme / établissement LES PROCHES DES PERSONNES AYANT UN AVC SAVENT À QUI POSER DES QUESTIONS s'ils en ont ?

(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

Coordination

1. À quel point estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement sont COORDONNÉS avec les soins et les service offerts EN AMONT (AVANT) du continuum de services pour les personnes ayant un AVC ?

(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

2. Parmi les mécanismes de coordination suivants, lesquels sont utilisés avec les établissements et les organismes situés EN AMONT de votre programme / établissement ?

- ☐ Appartenance à un CSSS
- ☐ Ententes de collaboration
- ☐ Comités formels
- ☐ Rencontres de coordination
- ☐ Plan de service individualisé
- ☐ Présence d'un intervenant pivot
- ☐ Document de clarification des responsabilités, buts et mandats
- ☐ Système d'information / d'évaluation partagé
- ☐ Suivi du cheminement de la clientèle
- ☐ Plan stratégique commun ou concerté

Autre (veuillez préciser)

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

3. Dans votre programme / établissement, à quel point estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts aux personnes ayant un AVC sont COORDONNÉS entre les différents professionnels de la santé impliqués ?

(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

4. À quel point estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissements sont COORDONNÉS avec les soins et les services offerts EN AVAL (APRÈS) du continuum de services pour les personnes ayant subi un AVC ?

(-5) Pas du tout	(-4)	(-3)	(-2)	(-1)	(0) Neutre	(+1)	(+2)	(+3)	(+4)	(+5) Extrêmement	Ne s'applique pas
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

5. Parmi les mécanismes de coordination suivants, lesquels sont utilisés avec les établissements et les organismes situés EN AVAL (APRÈS) de votre programme / établissement ?

- [ ] Appartenance à un CSSS
- [ ] Ententes de collaboration
- [ ] Comités formels
- [ ] Rencontres de coordination
- [ ] Plan de service individualisé
- [ ] Présence d'un intervenant pivot
- [ ] Document de clarification des responsabilités, buts et mandats
- [ ] Système d'information / d'évaluation partagé
- [ ] Suivi du cheminement de la clientèle
- [ ] Plan stratégique commun ou concerté

Autre (veuillez préciser)

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

Cibles d'amélioration

1. Selon vous, quelles sont les CINQ cibles d'amélioration les plus importantes (toutes phases confondues) pour l'organisation des soins et des services de réadaptation offerts aux personnes ayant subi un AVC et à leurs proches ?

Cible 1	
Cible 2	
Cible 3	
Cible 4	
Cible 5	

2. Pouvez-vous attribuer à chacune de ces cibles d'amélioration un score de PRIORITÉ, de façon à ce que la somme des cinq scores soit égales à 100 ? Vous pouvez inscrire deux ou plusieurs scores similiaires, mais aucun score ne devra être égal à 0 ou à 100, être fractionnaire (0,5%) ou être négatif.

Cible 1	
Cible 2	
Cible 3	
Cible 4	
Cible 5	
CALCULEZ LE TOTAL (doit être égal à 100%)	

3. Pour chacune des cibles d'amélioration, pouvez-vous suggérer un correctif ou une stratégie à mettre en place qui contribuerait à améliorer l'organisation des soins et des services de réadaptation offerts aux personnes ayant subi un AVC?

Cible 1	
Cible 2	
Cible 3	
Cible 4	
Cible 5	

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

Forces

1. Selon vous, concernant l'organisation des soins et des services de réadaptation offerts aux personnes ayant subi un AVC, quels sont les CINQ FORCES QUI DOIVENT ABSOLUMENT ÊTRE MAINTENUES ET DÉVELOPPÉES ? Veuillez les inscrire en ordre d'importance, où 1 correspond à l'élément le plus important à conserver (100 caractères max / réponse).

Élément 1

Élément 2

Élément 3

Élément 4

Élément 5

Expériences et perceptions des professionnels de la santé sur l'organisation

1. De façon générale, quelle est votre satisfaction face au continuum de soins et de services de réadaptation offert dans votre région aux personnes ayant un AVC?

0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%
◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Commentaires (facultatif)

2. Enfin, avez vous des commentaires, suggestions ou autres pistes d'amélioration à nous suggérer qui n'ont pas été abordées dans ce questionnaire?

Au nom des membres du Comité, de la Dr Richards et de toutes les québécois ayant subi un AVC, nous vous remercions de votre implication

Annnexe 8 : Résultats détaillés du questionnaire intervenant

		TOTAL		PHASE				TYPE DE RÉGION			
				1	2	3	p	Urbaine	Non urbaine	p
ACCESSIBILITÉ										
Q1.	Estimez-vous que les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement sont ACCESSIBLES GÉOGRAPHIQUEMENT, c'est-à-dire offerts à une distance raisonnable du milieu de vie des personnes ayant un AVC ?	*Moyenne*	7,4	*Moyenne* 7,4	7,0	7,7		*Moyenne* 7,5	7,4	
		N	174,0	*N* 49,0	49,0	76,0	0,275	*N* 96,0	78,0	0,845
		Ecart-type	2,5	*Ecart-type* 2,4	2,5	2,5		*Ecart-type* 2,3	2,6	
Q2.	Estimez-vous que les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement sont ACCESSIBLES AU NIVEAU HORAIRE, c'est-à-dire offerts au moment qui convient aux personnes ayant un AVC ?	*Moyenne*	7,7	*Moyenne* 6,8	8,7	7,8		*Moyenne* 7,6	7,9	
		N	201,0	*N* 59,0	52,0	90,0	**0,000**	*N* 114,0	87,0	0,476
		Ecart-type	2,2	*Ecart-type* 2,9	0,9	1,9		*Ecart-type* 2,4	1,9	
Q3.	Estimez-vous que les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement sont accessibles à des MOMENTS NON TRADITIONNELS pour la clientèle ayant un AVC, c'est-à-dire sept jours sur sept ou vingt-quatre heures sur vingt quatre ?	*Moyenne*	2,6	*Moyenne* 2,4	2,1	2,9		*Moyenne* 2,3	3,0	
		N	198,0	*N* 58,0	51,0	89,0	0,267	*N* 111,0	87,0	0,112
		Ecart-type	3,0	*Ecart-type* 3,0	2,9	3,1		*Ecart-type* 3,0	3,0	
Q4.	Estimez-vous que l'accès aux services de réadaptation offerts par votre programme / établissement est facilité par des MOYENS DE RÉFÉRENCE FORMELS (intervenant pivot, formulaire de référence, par exemple) pour la clientèle ayant un AVC?	*Moyenne*	7,4	*Moyenne* 7,4	8,1	7,1		*Moyenne* 7,3	7,5	
		N	203,0	*N* 59,0	52,0	92,0	**0,044**	*N* 117,0	86,0	0,553
		Ecart-type	2,3	*Ecart-type* 2,4	1,7	2,6		*Ecart-type* 2,5	2,2	
Q6.	Estimez-vous que les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement sont accessibles RAPIDEMENT pour les personnes ayant subi un AVC ?	*Moyenne*	7,1	*Moyenne* 7,0	7,2	7,0		*Moyenne* 6,6	7,7	
		N	197,0	*N* 59,0	52,0	86,0	0,915	*N* 113,0	84,0	**0,002**
		Ecart-type	2,6	*Ecart-type* 2,9	2,3	2,5		*Ecart-type* 2,8	2,1	
Q7.	Estimez-vous que l'accès aux services de réadaptation offerts par votre programme / établissement est ÉQUITABLE pour toutes les personnes ayant un AVC qui en ont besoin ?	*Moyenne*	7,7	*Moyenne* 7,4	8,1	7,5		*Moyenne* 7,4	8,1	
		N	202,0	*N* 60,0	52,0	90,0	0,215	*N* 115,0	87,0	**0,038**
		Ecart-type	2,3	*Ecart-type* 2,4	2,1	2,4		*Ecart-type* 2,4	2,1	
Q8.	Estimez-vous que les services sont accessibles POUR LES PROCHES des personnes ayant subi un AVC dans votre programme / établissement ?	*Moyenne*	6,4	*Moyenne* 5,4	7,7	6,3		*Moyenne* 6,5	6,3	
		N	196,0	*N* 58,0	51,0	87,0	**0,000**	*N* 109,0	87,0	0,587
		Ecart-type	2,7	*Ecart-type* 2,5	2,2	2,8		*Ecart-type* 2,8	2,6	
	Sous total Accessibilité		***6,6***		***6,2***	***7,0***	***6,6***		***6,6***	***6,6***	
Q9.	Estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement aux personnes ayant un AVC s'inscrivent EN CONTINUITÉ avec ceux offerts en AMONT (AVANT) dans le continuum de services de réadaptation a. Au niveau des SERVICES offerts (poursuite des soins et des traitements offerts, continuité des approches et des philosophies de soins, absence de rupture de services)	*Moyenne*	6,7	*Moyenne* 6,7	6,6	6,7		*Moyenne* 6,9	6,4	
		N	181,0	*N* 40,0	53,0	88,0	0,978	*N* 104,0	77,0	0,192
		Ecart-type	2,3	*Ecart-type* 1,8	2,6	2,4		*Ecart-type* 2,4	2,3	

Q10. Estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement aux personnes ayant un AVC s'inscrivent EN CONTINUITÉ avec ceux offerts en AMONT (AVANT) dans le continuum de services de réadaptation b. Au niveau des TESTS ET DES ÉVALUATIONS utilisés	*Moyenne*	6,7	*Moyenne*	7,0	6,9	6,6	0,604	*Moyenne*	6,9	6,5	0,265
	N	173,0	*N*	37,0	52,0	84,0		*N*	99,0	74,0	
	Ecart-type	2,2	*Ecart-type*	1,8	2,3	2,2		*Ecart-type*	2,2	2,2	
Q11. Estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement aux personnes ayant un AVC s'inscrivent EN CONTINUITÉ avec ceux offerts en AMONT (AVANT) dans le continuum de services de réadaptation c. Au niveau de l'INFORMATION ET L'ÉDUCATION OFFERTES AU CLIENT (langage, type et nature de l'information offerte, enseignement)	*Moyenne*	6,9	*Moyenne*	6,6	6,7	7,1	0,361	*Moyenne*	7,0	6,8	0,472
	N	176,0	*N*	36,0	53,0	87,0		*N*	102,0	74,0	
	Ecart-type	2,1	*Ecart-type*	2,0	2,2	2,1		*Ecart-type*	2,2	2,0	
Q12. Estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement aux personnes ayant un AVC s'inscrivent EN CONTINUITÉ avec ceux offerts en AMONT (AVANT) dans le continuum de services de réadaptation d. Au niveau de l'INFORMATION CLINIQUE TRANSMISE entre les établissements (dossiers, résultats de tests et d'évaluations)	*Moyenne*	7,0	*Moyenne*	6,8	6,9	7,1	0,700	*Moyenne*	6,9	7,0	0,632
	N	178,0	*N*	40,0	52,0	86,0		*N*	103,0	75,0	
	Ecart-type	2,1	*Ecart-type*	2,3	2,1	2,1		*Ecart-type*	2,2	2,1	
Q13. Estimez-vous que les moyens de communications suivants facilitent la CONTINUITÉ ET L'ACCÈS À L'INFORMATION EN TEMPS OPPORTUN avec les partenaires situés en AMONT (AVANT) dans le continuum de services de réadaptation en ce qui concerne les personnes ayant un AVC a. Communication écrite	*Moyenne*	8,0	*Moyenne*	7,6	8,3	8,0	0,251	*Moyenne*	7,9	8,1	0,399
	N	181,0	*N*	41,0	52,0	88,0		*N*	104,0	77,0	
	Ecart-type	2,0	*Ecart-type*	2,2	1,9	1,9		*Ecart-type*	2,2	1,7	
Q14. Estimez-vous que les moyens de communications suivants facilitent la CONTINUITÉ ET L'ACCÈS À L'INFORMATION EN TEMPS OPPORTUN avec les partenaires situés en AMONT (AVANT) dans le continuum de services de réadaptation en ce qui concerne les personnes ayant un AVC b. Communication verbale	*Moyenne*	7,8	*Moyenne*	7,1	7,9	8,0	0,077	*Moyenne*	7,6	8,0	0,232
	N	174,0	*N*	39,0	50,0	85,0		*N*	99,0	75,0	
	Ecart-type	2,1	*Ecart-type*	2,7	1,8	1,9		*Ecart-type*	2,2	1,9	
Q15. Estimez-vous que les moyens de communications suivants facilitent la CONTINUITÉ ET L'ACCÈS À L'INFORMATION EN TEMPS OPPORTUN avec les partenaires situés en AMONT (AVANT) dans le continuum de services de réadaptation en ce qui concerne les personnes ayant un AVC c. Communication électronique	*Moyenne*	7,1	*Moyenne*	6,5	7,0	7,5	0,214	*Moyenne*	7,3	6,9	0,46
	N	151,0	*N*	35,0	41,0	75,0		*N*	84,0	67,0	
	Ecart-type	2,8	*Ecart-type*	2,9	3,1	2,5		*Ecart-type*	2,7	2,8	
Q16.Estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement s'inscrivent EN CONTINUITÉ à l'INTÉRIEUR DE VOTRE PROGRAMME / ÉTABLISSEMENT en ce qui a trait aux personnes ayant un AVC ? a Professionnels impliqués	*Moyenne*	7,3	*Moyenne*	7,1	8,0	7,0	**0,030**	*Moyenne*	7,3	7,3	0,988
	N	194,0	*N*	56,0	52,0	86,0		*N*	111,0	83,0	
	Ecart-type	2,3	*Ecart-type*	2,5	1,7	2,4		*Ecart-type*	2,3	2,3	
Q17. Estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement s'inscrivent EN CONTINUITÉ à l'INTÉRIEUR DE VOTRE PROGRAMME / ÉTABLISSEMENT en ce qui a trait aux personnes ayant un AVC ? b. Au niveau des SERVICES OFFERTS	*Moyenne*	7,2	*Moyenne*	7,0	7,6	7,1	0,260	*Moyenne*	7,3	7,1	0,595
	N	195,0	*N*	57,0	53,0	85,0		*N*	111,0	84,0	
	Ecart-type	2,2	*Ecart-type*	2,4	2,1	2,0		*Ecart-type*	2,2	2,2	

Q18. Estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement s'inscrivent EN CONTINUITÉ à l'INTÉRIEUR DE VOTRE PROGRAMME / ÉTABLISSEMENT en ce qui a trait aux personnes ayant un AVC ? c. Au niveau des TESTS ET DES ÉVALUATION UTILISÉS	*Moyenne*	7,7	*Moyenne*	7,6	8,3	7,4	**0,026**	*Moyenne*	7,7	7,6	0,561
	N	191,0	*N*	57,0	50,0	84,0		*N*	106,0	85,0	
	Ecart-type	1,9	*Ecart-type*	2,0	1,5	2,0		*Ecart-type*	2,0	1,8	
Q19. Estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement s'inscrivent EN CONTINUITÉ à l'INTÉRIEUR DE VOTRE PROGRAMME / ÉTABLISSEMENT en ce qui a trait aux personnes ayant un AVC ? d.Au niveau de l'INFORMATION CLINIQUE TRANSMISE entre les professionnels	*Moyenne*	7,7	*Moyenne*	7,7	8,2	7,4	**0,044**	*Moyenne*	7,7	7,7	0,928
	N	190,0	*N*	57,0	53,0	80,0		*N*	107,0	83,0	
	Ecart-type	1,8	*Ecart-type*	1,7	1,3	2,0		*Ecart-type*	1,8	1,8	
Q20. Estimez-vous que les moyens de communications suivants facilitent la CONTINUITÉ ET L'ACCÈS À L'INFORMATION EN TEMPS OPPORTUN à l'intérieur de votre programme / établissement en ce qui concerne les personnes ayant un AVC? a. Communication écrite	*Moyenne*	8,2	*Moyenne*	8,0	8,3	8,3	0,548	*Moyenne*	8,2	8,2	0,813
	N	198,0	*N*	58,0	52,0	88,0		*N*	113,0	85,0	
	Ecart-type	1,6	*Ecart-type*	1,6	1,6	1,5		*Ecart-type*	1,6	1,5	
Q21. Estimez-vous que les moyens de communications suivants facilitent la CONTINUITÉ ET L'ACCÈS À L'INFORMATION EN TEMPS OPPORTUN à l'intérieur de votre programme / établissement en ce qui concerne les personnes ayant un AVC? b. Communication verbale	*Moyenne*	8,5	*Moyenne*	8,1	8,8	8,5	0,100	*Moyenne*	8,3	8,6	0,231
	N	196,0	*N*	56,0	52,0	88,0		*N*	112,0	84,0	
	Ecart-type	1,7	*Ecart-type*	1,9	1,5	1,6		*Ecart-type*	1,7	1,6	
Q22. Estimez-vous que les moyens de communications suivants facilitent la CONTINUITÉ ET L'ACCÈS À L'INFORMATION EN TEMPS OPPORTUN à l'intérieur de votre programme / établissement en ce qui concerne les personnes ayant un AVC? c. Communication électronique	*Moyenne*	7,3	*Moyenne*	6,5	7,3	7,6	0,063	*Moyenne*	7,4	7,1	0,413
	N	163,0	*N*	40,0	44,0	79,0		*N*	94,0	69,0	
	Ecart-type	2,6	*Ecart-type*	2,8	2,7	2,3		*Ecart-type*	2,6	2,5	
Q23. Estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement s'inscrivent EN CONTINUITÉ avec ceux offerts en AVAL (APRÈS) dans le continuum de services de réadaptation en ce qui concerne les personnes ayant un AVC a. Au niveau des SERVICES offerts (poursuite des soins et des traitements offerts, continuité des approches et des philosophies de soins, absence de rupture de services)	*Moyenne*	6,4	*Moyenne*	6,6	5,9	6,7	0,213	*Moyenne*	6,7	6,1	0,111
	N	171,0	*N*	55,0	51,0	65,0		*N*	96,0	75,0	
	Ecart-type	2,5	*Ecart-type*	2,3	2,7	2,4		*Ecart-type*	2,4	2,6	
Q24. Estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement s'inscrivent EN CONTINUITÉ avec ceux offerts en AVAL (APRÈS) dans le continuum de services de réadaptation en ce qui concerne les personnes ayant un AVCL b. Au niveau des TESTS ET DES ÉVALUATIONS utilisés	*Moyenne*	6,7	*Moyenne*	6,8	6,5	6,8	0,772	*Moyenne*	6,9	6,5	0,341
	N	164,0	*N*	56,0	50,0	58,0		*N*	90,0	74,0	
	Ecart-type	2,3	*Ecart-type*	2,1	2,4	2,5		*Ecart-type*	2,3	2,4	
Q25. Estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement s'inscrivent EN CONTINUITÉ avec ceux offerts en AVAL (APRÈS) dans le continuum de services de réadaptation en ce qui concerne les personnes ayant un AVC c. Au niveau de l'INFORMATION ET L'ÉDUCATION OFFERTES AU CLIENT (langage, type et nature de l'information offerte, enseignement)	*Moyenne*	7,0	*Moyenne*	6,8	7,1	7,1	0,770	*Moyenne*	7,2	6,8	0,339
	N	170,0	*N*	54,0	50,0	66,0		*N*	93,0	77,0	
	Ecart-type	2,2	*Ecart-type*	2,1	2,0	2,5		*Ecart-type*	2,2	2,2	
Q26. Estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement s'inscrivent EN CONTINUITÉ avec ceux offerts en AVAL (APRÈS) dans le continuum de services de réadaptation en ce qui concerne les personnes ayant un AVCLd. Au niveau de l'INFORMATION CLINIQUE TRANSMISE entre les établissements (dossiers, résultats de tests et d'évaluations)	*Moyenne*	7,4	*Moyenne*	7,3	7,2	7,6	0,660	*Moyenne*	7,5	7,2	0,229
	N	169,0	*N*	54,0	51,0	64,0		*N*	94,0	75,0	
	Ecart-type	2,1	*Ecart-type*	1,8	2,2	2,2		*Ecart-type*	1,9	2,2	

Q27. Selon vous, est-ce que les MOYENS UTILISÉS dans votre programme / établissement pour informer les clients sur les étapes de la réadaptation répondent aux besoins des personnes ayant un AVC?	*Moyenne*	7,2	*Moyenne*	6,8	7,8	7,1	**0,026**	*Moyenne*	7,4	7,1	0,322
	N	190,0	*N*	57,0	53,0	80,0		*N*	107,0	83,0	
	Ecart-type	2,0	*Ecart-type*	2,4	1,6	1,9		*Ecart-type*	2,0	2,0	
Q28. Selon vous, est-ce que dans votre programme / établissement LES PERSONNES AYANT UN AVC SONT IMPLIQUÉES dans les plans d'intervention et dans les choix portant sur les étapes à venir ?	*Moyenne*	7,7	*Moyenne*	7,0	8,5	7,7	**0,002**	*Moyenne*	7,7	7,8	0,751
	N	196,0	*N*	57,0	53,0	86,0		*N*	112,0	84,0	
	Ecart-type	2,1	*Ecart-type*	2,1	1,7	2,2		*Ecart-type*	2,3	1,8	
Q29. Selon vous, est-ce que dans votre programme / établissement LES PROCHES DES PERSONNES AYANT UN AVC SONT IMPLIQUÉS dans les discussions et les choix portant sur les étapes à venir ?	*Moyenne*	7,7	*Moyenne*	7,0	8,2	7,9	**0,003**	*Moyenne*	7,6	7,9	0,387
	N	195,0	*N*	57,0	52,0	86,0		*N*	112,0	83,0	
	Ecart-type	2,0	*Ecart-type*	2,0	1,6	2,0		*Ecart-type*	2,2	1,7	
Q30. Selon vous, est-ce que dans votre programme / établissement LES PERSONNES AYANT UN AVC SAVENT À QUI POSER DES QUESTIONS s'ils en ont ?	*Moyenne*	7,6	*Moyenne*	6,8	8,3	7,7	**0,000**	*Moyenne*	7,6	7,5	0,572
	N	201,0	*N*	58,0	53,0	90,0		*N*	115,0	86,0	
	Ecart-type	2,1	*Ecart-type*	2,3	1,5	2,0		*Ecart-type*	2,0	2,1	
Q31. Selon vous, est-ce que dans votre programme / établissement LES PROCHES DES PERSONNES AYANT UN AVC SAVENT À QUI POSER DES QUESTIONS s'ils en ont ?	*Moyenne*	7,5	*Moyenne*	6,7	8,0	7,6	**0,004**	*Moyenne*	7,5	7,4	0,684
	N	196,0	*N*	55,0	52,0	89,0		*N*	114,0	82,0	
	Ecart-type	2,1	*Ecart-type*	2,3	1,8	2,1		*Ecart-type*	2,1	2,2	
Sous total Continuité		***7,7***		***7,4***	***7,9***	***7,7***			***7,7***	***7,6***	
Q32. À quel point estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement sont COORDONNÉS avec les soins et les service offerts EN AMONT (AVANT) du continuum de services pour les personnes ayant un AVC ?	*Moyenne*	6,4	*Moyenne*	6,2	6,9	6,3	0,194	*Moyenne*	6,7	6,0	**0,017**
	N	200,0	*N*	58,0	53,0	89,0		*N*	114,0	86,0	
	Ecart-type	2,1	*Ecart-type*	1,9	2,2	2,2		*Ecart-type*	2,0	2,2	
Q34. Dans votre programme / établissement, à quel point estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts aux personnes ayant un AVC sont COORDONNÉS entre les différents professionnels de la santé impliqués ?	*Moyenne*	7,6	*Moyenne*	7,2	8,3	7,3	**0,012**	*Moyenne*	7,6	7,5	0,705
	N	200,0	*N*	59,0	53,0	88,0		*N*	114,0	86,0	
	Ecart-type	2,2	*Ecart-type*	2,3	1,4	2,3		*Ecart-type*	2,2	2,1	
Q36. À quel point estimez-vous que les soins et les services de réadaptation offerts par votre programme / établissement sont COORDONNÉS avec les soins et les service offerts EN AVAL (APRÈS) du continuum de services pour les personnes ayant un AVC ?	*Moyenne*	6,8	*Moyenne*	6,7	6,9	6,9	0,816	*Moyenne*	7,2	6,4	**0,01**
	N	176,0	*N*	56,0	51,0	69,0		*N*	98,0	78,0	
	Ecart-type	2,1	*Ecart-type*	2,3	2,0	2,0		*Ecart-type*	1,9	2,3	
Sous total Coordination		6,9		6,7	7,3	6,8			7,2	6,6	
Q42. De façon générale, quelle est votre satisfaction face au continuum de soins et de services de réadaptation offert dans votre région aux personnes ayant un AVC?	*Moyenne*	64%	*Moyenne*	62%	66%	63,1%	0,461	*Moyenne*	0,67	0,60	**0,008**

ANNEXE 9
Ensemble des médianes, moyennes et quartiles obtenus pour chaque item du questionnaire utilisé pour interroger les intervenants

Tableau 1. Médianes et centiles pour chacun des items.

ITEMS	Centiles		
	25	Med	75
ACCESSIBILITE GEOGRAPHIQUE	6,75	8	9
ACCESSIBILITE HORAIRE*	7	9	9
ACCESSIBILITE A DES MOMENTS NON TRADITIONNELS		1	5
ACCESSIBILITE FACILITE PAR DES MOYENS DE REFERENCE*	7	8	9
ACCESSIBILITE RAPIDE+	6	8	9
ACCES EQUITABLE AUX SERVICES*, **	7	8	9
ACCES AUX SERVICES POUR LES PROCHES*	4,25	7	9
CONTINUITE AMONT A. SERVICES	5	7	9
CONTINUITE AMONT B. TESTS ET DES EVALUATIONS	5	7	8
CONTINUITE AMONT C. L'INFORMATION OFFERTE AU CLIENT	5	7	9
CONTINUITE AMONT D. INFORMATION CLINIQUE TRANSMISE	6	7	9
MOYENS COMMUNICATION AMONT A. COMMUNICATION ECRITE	7	8	9
MOYENS COMMUNICATION AMONT B. COMMUNICATION VERBALE	7	8	9
MOYENS COMMUNICATION AMONT C. COMMUNICATION ELECTRONIQUE	5	8	9
CONTINUITE INTRA A PROFESSIONNELS IMPLIQUES	7	8	9
CONTINUITE INTRA B. AU NIVEAU DES SERVICES OFFERTS	6	8	9
CONTINUITE INTRA C. AU NIVEAU DES TESTS ET DES EVALUATION UTILISES	7	8	9
CONTINUITE INTRA D.AU NIVEAU DE L'INFORMATION CLINIQUE	7	8	9
MOYENS COMMUNICATION INTRA A. COMMUNICATION ECRITE	7	9	9
MOYENS COMMUNICATION INTRA B. COMMUNICATION VERBALE	8	9	10
MOYENS COMMUNICATION INTRA C. COMMUNICATION ELECTRONIQUE	6	8	9
CONTINUITE AVAL A. SERVICES	5	7	8
CONTINUITE AVAL B. TESTS ET EVALUATIONS	5	7	9
CONTINUITE AVAL C. L'INFORMATION OFFERTE AU CLIENT	6	8	9
CONTINUITE AVALD. L'INFORMATION CLINIQUE TRANSMISE	6	8	9
ADEQUATION DES MOYENS D'INFORMATION*	6	8	9
PERSONNE A QUI POSER DES QUESTIONS (PERSONNES AYANT UN AVC)*	7	8	9
PERSONNE A QUI POSER DES QUESTIONS (PROCHES DES PERSONNES *	7	8	9
IMPLICATION DES PERSONNES	7	8	9
IMPLICATION DES PROCHES	7	8	9
COORDINATION AMONT	5	7	8
COORDINATION INTRAETABLISSEMENT	7	8	9
COORDINATION AVAL	6	7	8
SATISFACTION GENERALE	60 %	70 %	70 %

Tableau 2. Médianes et centiles pour chacun des items, par phase du continuum.

	Phase aigüe (hospitalière)			Phase de réadaptation			Phase de réintégration / soutien dans la communauté		
ITEMS	**Centiles**			**Centiles**			**Centiles**		
	25	**Med**	**75**	**25**	**Med**	**75**	**25**	**Med**	**75**
ACCESSIBILITE GEOGRAPHIQUE	6,75	8	9	7	8	9	7	8	9
ACCESSIBILITE HORAIRE*	**7**	**8**	**9**	**8**	**9**	**9**	**6**	**7**	**8**
ACCESSIBILITE A DES MOMENTS NON TRADITIONNELS	0	1	4,5	0	1	5,5	0	4	7
ACCESSIBILITE FACILITE PAR DES MOYENS DE REFERENCE*	**3,74**	**8,5**	**9**	**8**	**9**	**9**	**8**	**8**	**9**
ACCESSIBILITE RAPIDE+	**6**	**8**	**8,25**	**5,5**	**8**	**9**	**6**	**8**	**9**
ACCES EQUITABLE AUX SERVICES*, **	**7,75**	**8**	**9**	**8**	**9**	**9**	**8**	**9**	**9**
ACCES AUX SERVICES POUR LES PROCHES*	3	5	6	7	9	9	7	8	9
CONTINUITE AMONT A. SERVICES	5	7	8,25	4	8	9	5	8	9
CONTINUITE AMONT B. TESTS ET DES EVALUATIONS	5	7	8,25	6,5	8	9	6	8	9
CONTINUITE AMONT C. L'INFORMATION OFFERTE AU CLIENT	5,75	7	8	5	8	9	6	8	9
CONTINUITE AMONT D. INFORMATION CLINIQUE TRANSMISE	6,75	8	9	5	7	8	6	8	9
MOYENS COMMUNICATION AMONT A. COMMUNICATION ECRITE	7	8	9	7,5	9	10	7	9	9
MOYENS COMMUNICATION AMONT B. COMMUNICATION VERBALE	6,75	8	9	7	8	9,5	7	9	9
MOYENS COMMUNICATION AMONT C. COMMUNICATION ELECTRONIQUE	5	7,5	8,25	5	8	9,5	7	9	9
CONTINUITE INTRA A PROFESSIONNELS IMPLIQUES	7	8	8	8	8	9	7	8	9
CONTINUITE INTRA B. AU NIVEAU DES SERVICES OFFERTS	6,75	7,5	8	8	8	9	7	8	9
CONTINUITE INTRA C. AU NIVEAU DES TESTS ET DES EVALUATION UTILISES	7	8	9	8	9	9,5	7	9	9
CONTINUITE INTRA D.AU NIVEAU DE L'INFORMATION CLINIQUE	7	8	9	8	8	9	7	8	9
MOYENS COMMUNICATION INTRA A. COMMUNICATION ECRITE	7	8	9	7	9	9	8	9	9
MOYENS COMMUNICATION INTRA B. COMMUNICATION VERBALE	7	8	9	8,5	9	10	7	9	9
MOYENS COMMUNICATION INTRA C. COMMUNICATION ELECTRONIQUE	5	6,5	9	5	9	9	6	8	9
CONTINUITE AVAL A. SERVICES	6	8	9	4	6	8	6	7	9
CONTINUITE AVAL B. TESTS ET EVALUATIONS	6	7,5	9	5	7	8,5	5	8	9
CONTINUITE AVAL C. L'INFORMATION OFFERTE AU CLIENT	6	7	8,25	6	8	9	6	8	9
CONTINUITE AVAL D. L'INFORMATION CLINIQUE TRANSMISE	7	8	9	7	8	9	7	8	9
ADEQUATION DES MOYENS D'INFORMATION*	6	7	9	7	8	9	7	8	9
PERSONNE A QUI POSER DES QUESTIONS (PERSONNES AYANT UN AVC)*	**5,75**	**8**	**9**	**8**	**9**	**10**	**7**	**9**	**9**
PERSONNE A QUI POSER DES QUESTIONS (PROCHES DES PERSONNES *	**5,5**	**8**	**9**	**8**	**9**	**10**	**7**	**9**	**9**
IMPLICATION DES PERSONNES	**6**	**7**	**9**	**8**	**9**	**10**	**8**	**9**	**9**
IMPLICATION DES PROCHES									
COORDINATION AMONT	5	6	8	6,5	7	8	5	7	8
COORDINATION INTRAETABLISSEMENT	7	8	9	8	9	9	7	8	9
COORDINATION AVAL	7	7	8,25	5,5	8	8,5	6	8	8
SATISFACTION GENERALE	57,5	70	70	60	70	70	60	70	70

Tableau 3. Médianes et centiles pour chacun des items, par type de région.

ITEMS	20 habitants et plus / km^2			Moins de 20 habitants / km^2		
	Centiles			Centiles		
	25	**Med**	**75**	**25**	**Med**	**75**
ACCESSIBILITE GEOGRAPHIQUE	7	8	9	7	8	9
ACCESSIBILITE HORAIRE*	7	0	0	7,25	8,5	9
ACCESSIBILITE A DES MOMENTS NON TRADITIONNELS	0	1	5,25	0	3,5	6,75
ACCESSIBILITE FACILITE PAR DES MOYENS DE REFERENCE*	7	8,5	9	8	9	9
ACCESSIBILITE RAPIDE*	6	7,5	8	6,25	8	9
ACCES EQUITABLE AUX SERVICES*, **	**7**	**8**	**9**	**8**	**9**	**10**
ACCES AUX SERVICES POUR LES PROCHES*	5,75	8	9	5	7	8
CONTINUITE AMONT A. SERVICES	5	7	9	5,25	8	9
CONTINUITE AMONT B. TESTS ET DES EVALUATIONS	6	7	9	6	7,5	8,75
CONTINUITE AMONT C. L'INFORMATION OFFERTE AU CLIENT	6	7	9	6	7,5	8,75
CONTINUITE AMONT D. INFORMATION CLINIQUE TRANSMISE	6,75	7	8	6	8	8,75
MOYENS COMMUNICATION AMONT A. COMMUNICATION ECRITE	7	8	9	8	9	9
MOYENS COMMUNICATION AMONT B. COMMUNICATION VERBALE	6,75	8	9	7	8	9
MOYENS COMMUNICATION AMONT C. COMMUNICATION ELECTRONIQUE	5	8	9	5	8	9
CONTINUITE INTRA A PROFESSIONNELS IMPLIQUES	7	8	9	7,25	8	9
CONTINUITE INTRA B. AU NIVEAU DES SERVICES OFFERTS	7	8	9	7	8	9
CONTINUITE INTRA C. AU NIVEAU DES TESTS ET DES EVALUATION UTILISES	7	9	9	8	8	9
CONTINUITE INTRA D.AU NIVEAU DE L'INFORMATION CLINIQUE	7	8	9	8	8	9
MOYENS COMMUNICATION INTRA A. COMMUNICATION ECRITE	7	9	9	6,75	9	9
MOYENS COMMUNICATION INTRA B. COMMUNICATION VERBALE	6,75	9	9	8	9	9,75
MOYENS COMMUNICATION INTRA C. COMMUNICATION ELECTRONIQUE	5	8	9	5	8	9
CONTINUITE AVAL A. SERVICES	6	7,5	9	4,25	7	9
CONTINUITE AVAL B. TESTS ET EVALUATIONS	6	7	9	5	8	9
CONTINUITE AVAL C. L'INFORMATION OFFERTE AU CLIENT	6	7	9	6	8	9
CONTINUITE AVAL D. L'INFORMATION CLINIQUE TRANSMISE	7	8	9	7	8	9
ADEQUATION DES MOYENS D'INFORMATION*	7	8	9	7	8	9
PERSONNE A QUI POSER DES QUESTIONS (PERSONNES AYANT UN AVC)*	7	8,5	9	8	8,5	9
PERSONNE A QUI POSER DES QUESTIONS (PROCHES DES PERSONNES *	7	8	9	8	8	9
IMPLICATION DES PERSONNES	6,75	9	9	7,25	9	9,75
IMPLICATION DES PROCHES	7	8	9	8	8,5	9
COORDINATION AMONT	6	7	8	5,25	7	8
COORDINATION INTRAETABLISSEMENT	7	8	9	7	8	9
COORDINATION AVAL	6	8	8	6	7	8
SATISFACTION GENERALE	60	70	70	60	70	70

Annexe 10

ORGANISATION DES SERVICES POSTHOSPITALIERS DE RÉADAPTATION ET DE SOINS SUBAIGUS

OFFRE DE SERVICES AMBULATOIRES DE RÉADAPTATION POUR LA CLIENTÈLE ADULTE (SARCA Révisés)

Document à l'intention des hôpitaux

Offre de service :

Interventions unidisciplinaires ou multidisciplinaires de réadaptation pouvant être dispensées par des professionnels de différentes disciplines selon les besoins de chaque client et selon le mandat et l'organisation des services des établissements visés.

L'offre de service tient compte des objectifs de ce programme : le désengorgement des urgences et des lits d'hospitalisation des hôpitaux ainsi que de l'utilisation optimale des lits de réadaptation en CHR et en CSSS avec URFI par la réduction de la durée moyenne de séjour de la clientèle.

Objectifs :

- Augmenter l'offre des services ambulatoires de réadaptation, selon le mandat de l'établissement prestataire de services, pour la clientèle adulte qui peut réintégrer son domicile ou son milieu de vie après un épisode de soins à l'hôpital, en centre hospitalier de réadaptation (CHR), en centre de santé et de services sociaux (CSSS) avec unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) ou en unité transitoire de récupération fonctionnelle (UTRF).
- Assurer l'utilisation optimale des lits des hôpitaux en évitant des délais d'accès en CHR, en CSSS avec URFI, en centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) ou aux services ambulatoires de réadaptation.
- Assurer l'utilisation optimale des lits de réadaptation en CHR et en CSSS avec URFI en diminuant la durée moyenne de séjour de la clientèle.

Modalités d'actualisation :

- Les demandes doivent être faites à partir de la DSIE (demande de services inter-établissement), selon les mécanismes déjà définis pour les services de réadaptation.
- L'offre de services vise la clientèle d'une unité d'hospitalisation d'un hôpital, d'un CHR, d'un CSSS avec ou sans URFI ou d'une UTRF.
- La clientèle âgée de 65 ans et plus, **en provenance de l'urgence d'un hôpital**, est également admissible à ces services.
- La clientèle visée inclut celle de PTH/PTG élective, en provenance d'un CHR ou d'un CSSS avec URFI ou celle des services de réadaptation à domicile d'un CSSS, et qui

est peut être orientée vers des services externes de réadaptation pour compléter le traitement en réadaptation.

- Les services ambulatoires de réadaptation visés en CHR et en CSSS sont : les cliniques externes, les hôpitaux de jour et les services de réadaptation à domicile. Des services de soutien à domicile peuvent également être offerts par le CSSS, lorsque requis, pour faciliter l'accès de la clientèle aux services ambulatoires de réadaptation.
- Les CSSS peuvent offrir eux-mêmes les services ambulatoires de réadaptation ou contracter ces services auprès d'un CSSS qui a un hôpital de jour, un CHR avec clinique externe de réadaptation ou un CRDP.

Critères d'admissibilité aux services :

1. Âge de la clientèle :
    - Clientèle provenant de l'urgence : 65 ans et plus
    - Clientèle provenant de l'urgence : moins de 65 ans, avec problématiques neurologiques centrales
    - Clientèle – autres secteurs de soins : 18 ans et plus, sans limite supérieure d'âge.
2. Types de clientèle : santé physique, déficience physique et réadaptation gériatrique.
3. Clientèle en mesure d'intégrer un milieu de vie (domicile, ressource intermédiaire (RI), ressource de type familiale (RTF) et résidence privée).
4. Présente des besoins nécessitant des services de réadaptation auprès d'un établissement du réseau de santé et des services sociaux.
5. Présence d'incapacités physiques ou cognitives interférant avec la réalisation des habitudes de vie, incluant les AVQ et AVD.
6. Présente un potentiel de réadaptation, c'est-à-dire un(e) :
    - pronostic favorable d'amélioration au plan de l'autonomie;
    - potentiel de récupération, d'apprentissage ou de compensation de ses incapacités;
    - capacité de comprendre et de suivre des consignes simples;
    - endurance physique suffisante permettant à la personne de bénéficier des services de réadaptation.
7. Présence d'un diagnostic médical (définitif ou provisoire), en lien avec le motif de référence.
8. Consent à participer à sa réadaptation.
9. Capacité de recevoir les services de réadaptation sur une base externe ou à domicile.
10. État médical, psychiatrique et post-chirurgical stable et sans risque prévisible de détérioration à court terme.

11. Absence de trouble de comportement grave non contrôlable, menaçant sa propre sécurité ou celle d'autrui.
12. Absence de toute condition qui pourrait empêcher d'entreprendre, dans l'immédiat, la réadaptation.

Critères d'exclusion :

1. Personne nécessitant des services internes de réadaptation ou des services d'hébergement.
2. Clientèle PTH/PTG élective, pouvant être orienté vers des services de réadaptation à domicile, car autre programme de financement déjà en vigueur.
3. Clientèle recevant des services de réadaptation d'un établissement et désirant obtenir des services d'un autre établissement du réseau de la santé et des services sociaux pour la même problématique, durant la même période de temps (situation de dédoublement de services).

Annexe 11

Prise en charge de la clientèle
AVC externe à l'IRDPQ

Une équipe dédiée à la clientèle externe est implantée à au programme des encéphalopathies de l'IRDPQ depuis l'année 2010.
Grâce à sa diversité interdisciplinaire, l'équipe dédiée externe offre des services adaptés aux besoins des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral selon l'approche écologique et l'approche de groupe. Son offre de services intègre les données probantes applicables à cette clientèle.

Sur le plan clinique, elle est formée de professionnels de plusieurs disciplines : ergothérapeute, kinésiologue, neuropsychologue, orthophoniste, physiothérapeute et travailleur social. Au besoin, elle peut s'adjoindre un cardiologue, éducateur spécialisé, médecin omnipraticien, du personnel de soins infirmiers et un technicien en loisirs.

Chaque demande acceptée fait d'abord l'objet d'une rencontre d'évaluation interdisciplinaire (REI) entre un travailleur social et un neuropsychologue. D'autres disciplines peuvent s'ajouter au besoin. L'objectif est de réaliser une évaluation globale de la personne, de ses besoins, ses attentes et d'établir les priorités d'intervention. Une offre de service est ensuite proposée à l'usager en fonction des habitudes de vie perturbées. Un intervenant pivot est nommé pour chaque usager. Il joue un rôle d'accompagnateur et encourage l'usager à prendre progressivement en charge sa réadaptation et les différentes démarches qui y sont reliées. L'offre de service comprend des thérapies individuelles et de groupe.

Depuis février 2010, 168 usagers externes ont reçu des services selon ce modèle pour une durée moyenne de réadaptation de 9 semaines. En plus de permettre une offre de service personnalisée, ce modèle a permis de diminuer les délais d'attente. Il s'inscrit dans une démarche d'amélioration continue.

9 novembre 2012 Texte envoyé par Linda Pichard

ANNEXE 12

Synthèse des constats

Cette annexe présente les constats dégagés après l'analyse des écrits, la comparaison des statistiques disponibles, les présentations d'experts invités, les discussions du Comité, la consultation des patients et de leurs proches ainsi que des professionnels impliqués dans le continuum. Pour répondre à chaque constat, le Comité propose des solutions. L'ensemble de ces solutions est décrit dans les différents chapitres de ce rapport. Chaque constat est associé à l'un des thèmes abordés dans les consultations auprès des patients et leurs proches (chapitre 4) ainsi qu'auprès des intervenants impliqués dans le continuum actuel de soins et de services AVC (chapitre 5) : accessibilité (A); qualité des services (QS); coordination (COOR) continuité (CNT); services aux proches (SP).

De plus, les constats, présentés dans le tableau ci-dessous, ont été regroupés en fonction des différentes phases du continuum de réadaptation : 1) Phase hyperaigüe (0-24 heures post-AVC) ; 2) Phase aigüe nécessitant des soins spécialisés. Le patient est hospitalisé à la suite d'un diagnostic d'AVC (jour 2 à jour 7 post-AVC); 3) Phase de réadaptation (subaigüe en ERDP (2^e à 12^e semaine post-AVC)) ; 4) Phase de réintégration en communauté (post-subaigüe : plus que 3 mois post-AVC). Certains constats concernent l'ensemble des phases du continuum. Enfin, le tableau documente l'information sur l'origine des constats: Comité d'experts; experts invités; intervenants, patients ou proches.

Tableau A : Synthèse des constats

Thème	Phase	Origine	Constats	Solutions proposées
Acces-sibilité (A)	Tout au long du continuum	• Comité d'experts • Experts consultés • Patients • Intervenants	• Confusion relative à la population gériatrique (définition et spécificité de l'AVC) et les soins spécialisés développés pour cette population (clientèle mal définie) • Ne pas utiliser la notion d'âge comme critère d'accessibilité a la réadaptation spécialisée AVC • Accessibilité des services est plus difficile si le patient présente un profil atypique (jeune, âgé, présentant seulement des difficultés cognitives, AVC léger, profil gériatrique)	• Offre de services personnalisée, basée sur le profil et les besoins du patient et accessible à tous • L'orientation en réadaptation de la clientèle hospitalisée ne doit pas reposer sur la notion d'âge, mais sur la notion de potentiel de réadaptation même minime.

Thème	Phase	Origine	Constats	Solutions proposées
A	Hyper-aigüe	• Experts consultés • Comité d'experts	• Personnes victimes d'un AIT ou d'un AVC léger reçoivent souvent leur congé du CH (urgence) sans une évaluation adéquate de leur atteinte, particulièrement pour les atteintes cognitives et langagières	• Mise en place de cliniques d'évaluation et de prévention neurovasculaires (CEPNV) associées aux plateformes technologiques des hôpitaux • Instaurer un système de CPA en premier lieu pour les patients ayant un AVC léger (cote de AlphaFIM ≥ 80).
A	Subaigüe	• Patients	• Besoin d'offrir plus de services autant en terme de durée qu'en terme d'intensité	• Le développement et la consolidation d'un système de réadaptation spécialisé en externe capable de fournir des services intensifs de réadaptation avec les intervenants appropriés • Développement d'un système de congé précoce assisté (CPA)
A	Subaigüe	• Intervenants	• Plusieurs patients ont des difficultés à se rendre à leurs thérapies en raison notamment du fait qu'ils ne peuvent assumer les frais de déplacement ou qu'ils ne sont pas admissibles au transport adapté	• Déterminer des critères pour identifier les patients ayant besoin d'un système de transport pour leurs déplacements vers leur thérapie en externe et soutenir le développement de moyens de transport appropriés
A	Tout au long du continuum	• Comité d'experts • Patients • Intervenants • Experts consultés	• Emphase mise sur la réadaptation interne (hospitalier et ÉRDP) due à l'insuffisance de réadaptation disponible en externe et en communauté (domicile) • La continuité de réadaptation en externe et lors de la phase de retour dans la communauté est problématique.	• Développer et consolider un système de réadaptation spécialisée en externe capable de fournir des services de réadaptation intensifs avec les intervenants appropriés (CPA) en collaboration avec les ERDP • Ajouter la téléréadaptation à l'offre de services pour la clientèle en région éloignée ou à domicile • Afin d'appuyer l'offre de service de réadaptation en externe, déterminer des critères pour identifier les patients ayant besoin d'un système de transport pour leurs déplacements vers leur thérapie en externe et soutenir le développement de moyens de transport appropriés • Standardisation de l'information à transférer qui idéalement

Thème	Phase	Origine	Constats	Solutions proposées
				devrait être supportée par un outil informatique
A	Tout au long du continuum	• Comité d'experts • Experts consultés • Patients	• Manque de suivi et de soutien pour le maintien des acquis et pour la prévention secondaire une fois la réadaptation spécialisée complétée • Besoin de prévention primaire et secondaire; • Manque d'information sur l'évolution de leur condition, sur la prévention d'un deuxième AVC ou de problèmes de santé, ne savent pas à qui faire appel si des problèmes apparaissaient ou si leur condition se détériorait	• Développer des cliniques de prévention primaire et secondaire (PPS) pour des services de prévention secondaire et des évaluations pour le maintien des acquis en collaboration avec les services médicaux de première ligne • Offrir des services de réadaptation et de nutrition pour le maintien des acquis en milieu d'hébergement; • Offrir des services de réadaptation pour le maintien des acquis pour tout patient vivant à domicile suite à l'identification d'un tel besoin suite à une évaluation en clinique PPS ou son équivalent. • Accroitre le rôle et les ressources des CSSS en matière de réadaptation à domicile pour assurer le maintien des acquis • Systématiser la participation du patient et de ses proches au plan d'intervention • Rôle accru des instances de transition pour atténuer le manque de suivi et soutien pour le maintien des acquis et la prévention secondaire.
A	Phase de réintégration en communauté	• Patients • Intervenants	• Accessibilité des services est plus difficile dans la phase de retour dans la communauté	• Développer le partenariat avec le milieu communautaire pour favoriser l'intégration sociale des personnes vivant avec les séquelles d'un AVC en communauté; offrir des lieux de rencontres, de loisirs, d'activités cognitives, d'exercices, etc. • Accroitre les liens entre les CSSS et les partenaires de la communauté dans la prestation de services : organismes communautaires, entreprises d'économie sociale, Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, par exemple

Thème	Phase	Origine	Constats	Solutions proposées
A	Tout au long du continuum	• Intervenants	• Délai d'attente limitant l'accessibilité des services, notamment en milieu non urbain	• Objectiver les délais et l'accessibilité en fonction des régions • Revoir l'organisation des services afin de réduire au minimum les délais d'attente
Qualité des servi-ces (QS)	Tout au long du continuum	• Patients	• Expérience de l'information offerte relativement à un épisode de soins et services (offerts dans un établissement du continuum) est parfois bonne, parfois insatisfaisante. • Peu d'information offerte sur leur cheminement dans l'ensemble du continuum de réadaptation, des services reçus en aigus jusqu'à leur retour dans la communauté. Le manque d'information est particulièrement criant dans la phase de retour dans la communauté	• Systématiser la participation du patient et de ses proches au plan d'intervention • Un soutien à la personne et aux proches vers un processus d'autogestion de soins et de services, dans la lignée des approches patients partenaires. Le passeport AVC facilitera la responsabilisation du patient et de ses proches dans le processus de sa réadaptation. • Rôle des instances de transition pour atténuer ce facteur • Développer le partenariat avec le milieu communautaire pour favoriser l'intégration sociale des personnes vivant avec les séquelles d'un AVC en communauté; offrir des lieux de rencontres, de loisirs, d'activités cognitives, d'exercices, etc. • Accroitre les liens entre les CSSS et les partenaires de la communauté dans la prestation de services : organismes communautaires, entreprises d'économie sociale, Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, par exemple
QS	Tout au long du continuum	• Intervenants	• Les intervenants provenant de région urbaine sont plus satisfaits que ceux provenant de région non urbaine • Continuité des services est mieux perçue par les intervenants que l'accessibilité, l'information ou la coordination des services. Meilleure	• Approche thérapeutique suivant les Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales des soins de l'AVC • Trousse d'évaluation standardisée pour assurer un suivi des patients • Le rôle accru des instances de transition pour faciliter la

Thème	Phase	Origine	Constats	Solutions proposées
			perception de la continuité des échanges et des discussions.	coordination des services.
QS	Tout au long du continuum	• Comité d'experts • Experts consultés	• Les recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de l'AVC (2010) ne sont pas systématiquement suivies	• Instaurer le modèle de continuum de bonnes pratiques pour les différentes phases de la réadaptation post-AVC proposé par les Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de l'AVC 2010 en adaptant le modèle pour la réalité du Québec • Importance de poursuivre la formation continue pour maintenir et améliorer cette expertise • Mandater les RUIS afin qu'ils systématisent le soutien au développement et au maintien de l'expertise à l'ensemble des intervenants de leur territoire.
QS	Tout au long du continuum	• Intervenants	• Cible d'action importante pour la communauté de la réadaptation dans les prochaines années : besoin de prioriser cette clientèle et d'abolir les délais actuels	• L'ensemble des recommandations du Comité
QS	Aigüe	• Comité d'experts	• Le début de la réadaptation n'est pas précoce (dans un délai de 72 heures)	• Fixer des cibles de durée pour les différentes phases de réadaptation en tenant compte des données probantes existantes
QS	Tout au long du continuum	• Comité d'experts	• Durée moyenne de séjour en courte durée est trop longue et les patients ayant des atteintes plus légères sont dirigés vers les établissements de réadaptation spécialisée et occupent des lits en réadaptation interne ; • Une fois la réadaptation active complétée, le patient peut continuer à occuper un lit en ÉRDP pour plusieurs semaines en attente d'une ressource d'hébergement appropriée lorsque le retour à domicile n'est pas une option.	• Fixer des cibles de durée pour les différentes phases de réadaptation en tenant compte des données probantes existantes • Planification du congé et de la transition vers le milieu le plus approprié en lien avec les cibles de durée (en fonction des besoins et des attentes des patients) en temps opportun. • Rôle des instances de transition pour atténuer ce facteur

Thème	Phase	Origine	Constats	Solutions proposées
QS	Tout au long du continuum	• Comité d'experts • Intervenants	• Les outils de mesure ne sont pas standardisés • À l'admission en ÉRDP, les évaluations déjà faites à l'hôpital sont souvent répétées et les outils d'évaluation utilisés sont rarement standardisés ou partagés par les professionnels ou entre les établissements • Besoin d'améliorer la continuité des tests et des évaluations utilisés à travers les différentes phases du continuum de services. • Besoin d'améliorer les discussions cliniques et l'information globale offerte aux patients entre les phases du continuum • Difficultés liées à une transmission de dossiers incomplets en raison, notamment de l'absence de remplacement pendant les vacances et les maladies	• Trousse d'outils de mesure standardisés spécifique à chaque phase du continuum (voir chapitre 8)
QS	Hyper-aigüe et aigüe	• Experts consultés	• Problématique d'évaluation du langage. Trouver un outil valide et fiable pour faire le dépistage chez les patients.	• Trousse d'outils d'évaluation standardisés (voir chapitre 8) • Utiliser les items sur le NIHSS pour faire le dépistage du langage.
QS	Tout au long du continuum	• Intervenants	• Besoin de maintenir et de renforcer le principe du patient au centre de l'intervention	• Mettre en place des instances de transitions. • Systématiser la participation du patient et de ses proches au plan d'intervention • Un soutien à la personne et à la famille vers un processus d'autogestion de soins et de services, dans la lignée des approches patients partenaires. Le passeport AVC facilitera la responsabilisation du patient et de ses proches dans le processus de sa réadaptation. • Promouvoir la pratique collaborative • Promouvoir l'utilisation du plan de service et du plan d'intervention interdisciplinaire

Thème	Phase	Origine	Constats	Solutions proposées
QS	Aigüe	• Experts consultés • Comité d'experts	• À l'hôpital, le lit qu'occupent les personnes ayant subi un AVC, sauf pour quelques hôpitaux, n'est pas dans une unité AVC • Importance de développer des unités AVC • Besoin d'une prise en charge rapide en phase aigüe de l'AVC	• Mise en place d'unités spécialisées pour l'AVC ou le regroupement de cette clientèle dans un lieu commun si la masse critique ne permet pas la création d'une telle unité. Ces unités AVC offrent une approche intégrée de soins médicaux, une évaluation dans les 3-5 jours post-AVC avec des outils standardisés et l'instauration d'un programme de réadaptation précoce. Accès à une unité AVC devrait se faire à l'intérieur de 3-4 heures. • Lorsque la masse critique ne permet pas la création de telles unités, chaque région pourra offrir des soins analogues en intégrant les patients AVC avec ceux nécessitant le même type de soins en terme notamment de soins infirmiers et d'accès aux professionnels de la réadaptation; • Référence aux critères d'évaluation centre tertiaire, secondaire et primaire
Coordi-nation (COOR)	Tout au long du continuum	• Comité d'experts • Intervenants • Experts consultés	• Les mécanismes de coordination sont absents de la phase de réintégration communautaire en raison de la rareté des services disponibles • Les mécanismes de coordination sont limités par le manque de connaissance mutuelle de l'offre de service des partenaires communautaires • Dans le transfert de dossier des patients, plusieurs intervenants mentionnent devoir demander de l'information à leurs partenaires en aval. • Organisation des services disponibles en réadaptation manque de cohésion, de continuité et de coordination entre les étapes : Séjour hospitalier, ÉRDP, réadaptation en externe en ERDP, URFI, réadaptation à domicile	• Rôle des instances de transition pour favoriser la coordination entre les établissements et les services • Implanter une structure formelle de type consortium ou corridors de services, soutenue par des principes et des orientations communes et formalisées • Le comité régional de litige détermine une orientation pour les situations hors norme. Ce comité est de dernier recours et décisionnel. • Mise en place d'unités et d'équipes spécialisées dans la réadaptation de l'AVC dédiées à cette clientèle et favorisant l'acquisition et le maintien de l'expertise • Standardisation de l'information à transférer qui idéalement

Thème	Phase	Origine	Constats	Solutions proposées
			• Améliorer la qualité de la communication entre les cliniciens et les établissements de l'ensemble du continuum qui occasionne des délais dans les transitions. • Imputabilité diffuse entre les partenaires concernés par les trajectoires occasionnant des trajectoires qui ne sont pas nécessairement idéales pour le patient	devrait être supportée par un outil informatique • Promouvoir la pratique collaborative • Assurer des transitions organisées et sans heurts dans le continuum; un enjeu majeur du continuum proposé est le développement d'un système de congé précoce assisté (CPA)
Conti-nuité (CNT)	Tout au long du continuum	• Experts consultés • Intervenants	• Problématique des régions. Petit volume de cas AVC, grandes distances à parcourir pour recevoir les services, problème de recrutement de professionnels.	• Développer et rendre disponible à grande échelle l'accès à la téléréadaptation pour certains types d'interventions et dans certains contextes régionaux • Si leur condition médicale ou autre le demande, des modalités d'hébergement transitoire pourront être envisagées. Certaines régions pourront par exemple, avoir recours aux ressources de la communauté pour offrir des séjours près des points de service au besoin. La ressource l'Envolée en Estrie en est un exemple. • Déterminer des critères pour identifier les patients ayant besoin d'un système de transport pour leurs déplacements vers leur thérapie en externe et soutenir le développement de moyens de transport appropriés
CNT	Aigüe	• Experts consultés	• Besoin de triage lors de la phase aigüe de l'AVC afin d'orienter le patient à sa sortie du milieu hospitalier	• Utilisation d'un système de triage de réadaptation à l'aide de l'outil AlphaFIM dans la phase aigüe en milieu hospitalier pour orienter le patient vers la trajectoire la plus appropriée
Servi-ces aux pro-ches (SP)	Tout au long du continuum	• Comité d'experts • Experts consultés • Patients	• Manque de soutien et de services aux proches et aidants naturels • Services aux proches sont perçus comme peu offerts, mais les proches ne priorisent pas ce	• Systématiser la présence du patient et de ses proches au plan d'intervention • Rôle accru de l'instance pour informer les proches des programmes disponibles

Thème	Phase	Origine	Constats	Solutions proposées
			type de services • Peu de proches savent qu'ils peuvent obtenir des services pour eux-mêmes. Les proches priorisent la réponse aux besoins de la personne ayant un AVC aux dépens de la réponse à leurs propres besoins	• Un soutien à la personne et à la famille vers un processus d'autogestion de soins et de services, dans la lignée des approches patients partenaires. Le passeport AVC facilitera la responsabilisation du patient et de ses proches dans le processus de sa réadaptation. • En communauté, développer des programmes de soutien aux proches (voir chapitre 10)
SP	Hyper-aigüe et aigüe	• Experts consultés	• Problématique du dépistage en temps opportun de la dysphagie	• Trousse d'outils d'évaluation standardisés (voir chapitre 8) • Utilisation de l'outil TORR-BSST pour dépistage de la dysphagie
En général	Tout au long du continuum	• Patients	• Le roulement élevé de personnel rend difficile le maintien de relations thérapeutiques continues avec les professionnels • Perception que l'offre insuffisante de services de réadaptation est due au roulement important de personnel et au manque de ressources financières et humaines	• Rôle accru des instances de transition pour atténuer ce facteur

LISTE DE CONTRÔLE POST-AVC :
AMÉLIORER LA VIE APRÈS UN AVC

Recommandations canadiennes pour les **pratiques optimales** de soins de **l'AVC**

La liste de contrôle post-AVC a été conçue pour aider les fournisseurs de soins de santé à reconnaître les troubles consécutifs à un AVC susceptibles d'être traités et à adresser le patient pour une consultation. Cette liste est un outil court et facile à utiliser, conçu pour être rempli avec le patient et l'aidant, au besoin, afin de faciliter pour les fournisseurs de soins de santé une approche standardisée qui permette de reconnaître les problèmes à long terme des survivants à un AVC et d'adresser facilement les patients pour des traitements.

DIRECTIVES :
Veuillez poser au patient toutes les questions numérotées et inscrire la réponse dans la section prévue à cet effet. En général, si la réponse est « **NON** », il convient d'observer l'évolution du patient. Si la réponse du patient est « **OUI** », il faut donner suite en appliquant la mesure appropriée.

1. PRÉVENTION SECONDAIRE

Depuis votre AVC ou votre dernière évaluation, avez-vous reçu des conseils sur des modifications à apporter à votre mode de vie pour votre santé et sur la médication afin de prévenir le risque d'avoir un autre AVC?	☐ **NON**	Si la réponse est **NON**, adressez le patient à un médecin de premier recours pour une évaluation des facteurs de risque et un traitement s'il y a lieu, ou à un centre de prévention secondaire des AVC.
	☐ **OUI**	Observez l'évolution

2. ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (AVQ)

Depuis votre AVC ou votre dernière évaluation, éprouvez-vous <u>plus</u> de difficultés à prendre soin de vous-même?	☐ **NON**	Observez l'évolution	
	☐ **OUI**	Avez-vous de la difficulté à vous habiller, à vous laver ou àprendre un bain? Avez-vous de la difficulté à préparer des boissons ou des repas chauds? Avez-vous de la difficulté à sortir à l'extérieur?	Si la réponse est **OUI** à l'une des questions, adressez le patient à une équipe ou à un programme de soins post-AVC en milieu communautaire, à un centre de prévention secondaire des AVC, à un centre de réadaptation ou à un thérapeute approprié (c.-à-d. un ergothérapeute ou un physiothérapeute) pour une évaluation plus complète.

3. MOBILITÉ

Depuis votre AVC ou votre dernière évaluation, éprouvez-vous <u>plus</u> de difficulté à marcher ou à vous déplacer en toute sécurité du lit à une chaise?	☐ **NON**	Observez l'évolution	
	☐ **OUI**	Continuez-vous à suivre des traitements de réadaptation?	Si la réponse est **NON**, adressez le patient à une équipe ou à un programme de soins post-AVC en milieu communautaire, à un centre de prévention secondaire des AVC, à un centre de réadaptation ou à un thérapeute approprié (c.-à-d. un ergothérapeute ou un physiothérapeute) pour une évaluation plus complète.
			Si la réponse est **OUI**, mettez à jour le dossier du patient et revoyez à la prochaine évaluation.

4. SPASTICITÉ

Depuis votre AVC ou votre dernière évaluation, ressentez-vous une raideur <u>croissante</u> dans les bras, les mains ou les jambes?	☐ **NON**	Observez l'évolution	
	☐ **OUI**	Est-ce qu'elle nuit à vos activités de la vie quotidienne?	Si la réponse est **NON**, mettez à jour le dossier du patient et revoyez à la prochaine évaluation.
			Si la réponse est **OUI**, adressez le patient à un centre de réadaptation, à un centre de prévention secondaire des AVC, à un programme de soins post-AVC en milieu communautaire, à un ergothérapeute ou à un physiothérapeute, à un physiatre ou à un neurologue qui traite la spasticité consécutive à un AVC pour une évaluation plus complète.

5. DOULEUR

Depuis votre AVC ou votre dernière évaluation, avez-vous éprouvé une nouvelle douleur?	NON	Observez l'évolution
	OUI	Si la réponse est **OUI**, adressez le patient à un médecin qui traite la douleur consécutive à un AVC pour une évaluation plus complète et un diagnostic.

6. INCONTINENCE

Depuis votre AVC ou votre dernière évaluation, éprouvez-vous plus de difficultés à maîtriser votre vessie ou vos intestins?	NON	Observez l'évolution
	OUI	Si la réponse est **OUI**, adressez le patient à un professionnel de la santé qui traite l'incontinence (urologue, neurologue, physiatre, centre de prévention secondaire des AVC, programme de soins post-AVC en milieu communautaire) pour une évaluation plus complète.

7. COMMUNICATION

Depuis votre AVC ou votre dernière évaluation, éprouvez-vous plus de difficultés à communiquer avec les autres?	NON	Observez l'évolution
	OUI	Si la réponse est **OUI**, adressez le patient à un orthophoniste pour une évaluation plus complète ou à un centre de réadaptation, à un centre de prévention secondaire des AVC ou à un programme de soins post-AVC en milieu communautaire pour une évaluation plus complète.

8. HUMEUR

Depuis votre AVC ou votre dernière évaluation, vous sentez-vous plus anxieux ou déprimé?	NON	Observez l'évolution
	OUI	Si la réponse est **OUI**, adressez le patient à un clinicien de premier recours spécialisé dans les troubles de l'humeur consécutifs à un AVC, à un psychologue, à un psychiatre, à un centre de prévention secondaire des AVC ou à un programme de soins post-AVC en milieu communautaire.

9. COGNITION

Depuis votre AVC ou votre dernière évaluation, éprouvez-vous plus de difficulté à réfléchir, à vous concentrer ou à vous rappeler certaines choses?	NON	Observez l'évolution	
	OUI	Est-ce qu'elle nuit à vos activités de la vie quotidienne?	Si la réponse est **NON**, mettez à jour le dossier du patient et revoyez à la prochaine évaluation.
			Si la réponse est **OUI**, adressez le patient à un clinicien de premier recours spécialisé dans les troubles cognitifs consécutifs à un AVC (dans un centre de prévention secondaire des AVC, une clinique de la mémoire, un centre de réadaptation ou un programme de soins post-AVC en milieu communautaire) pour une évaluation plus complète.

10. LA VIE APRÈS UN AVC

Depuis votre AVC ou votre dernière évaluation, trouvez-vous certaines choses importantes à vos yeux plus difficiles à faire (p. ex., loisirs, passe-temps, travail, ou encore les relations avec les proches, selon le cas)?	NON	Observez l'évolution
	OUI	Si la réponse est **OUI**, adressez le patient à un organisme de soutien aux personnes touchées par un AVC (p. ex., groupes d'aide régionaux, Fondation des maladies du cœur du Canada, Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC).

11. RELATIONS AVEC LA FAMILLE

Depuis votre AVC ou votre dernière évaluation, est-ce que les relations avec votre famille sont devenues plus difficiles ou tendues?	NON	Observez l'évolution
	OUI	Si la réponse est **OUI**, fixez le prochain rendez-vous en soins de premier recours avec le patient et un membre de la famille. Dans le cas où le membre de la famille est présent, adressez-les à un organisme de soutien aux personnes touchées par un AVC (p. ex., la Fondation des maladies du cœur du Canada) ou un psychologue.

Adapté de : Philip I, *et al.* Development of a Poststroke Checklist to Standardize Follow-up Care for Stroke Survivors. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases.* Accepté pour publication en 2013.

Neuro-As-053

Avalisé par le Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires pour appuyer leurs Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC fondées sur des preuves.

Annexe 14

Procédures d'évaluation pour la clientèle AVC

Document préparé par Anne Durand pht, Ph.D.

Pour le

Comité d'experts sur l'offre de services de réadaptation post-AVC

2012-03-13

CIRRIS/IRDPQ

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

TABLEAU RÉSUMÉ DES MESURES PROPOSÉES

Outils de mesures et mesures de résultats	Hyper-aigüe	Aiguë	Subaigüe		Post-subaigüe
			ADM	CON	
Canadian Neurological Stroke Scale (CNSS) et/ou NIH Stroke Scale (NIHSS)	√	√[a]			
TORR-BST	√	√[a]			
Modified Rankin Scale (MRS)	√	√[a]			
Niveau de soins désiré par la personne et sa famille	√	√[a]			
Mode de vie pré-AVC		√			
Alpha-FIM©		√			
Fonctions cognitives: MoCA		√			
Comorbidité: Charlson Index		√			
Douleur à l'épaule : Chedoke-McMaster Stroke Assessment		√			
Dépistage des troubles du langage (CNSS et NIHSS) et de vision (NIHSS)		√			
Spasticité : échelle modifiée de Ashworth (Poignet, doigts et fléchisseurs plantaires)			√	√	√
Sensibilité: section toucher léger des doigts et de la main, face dorsale du pied et section proprioception du pouce et du 1ier orteil de la version révisée du Nottingham Sensory Assessment.			√	√[b]	√
Force musculaire : fléchisseurs de l'épaule, fléchisseurs du coude, extenseur du poignet, fléchisseurs de la hanche et extenseurs du genou et fléchisseurs dorsaux de la cheville (Méthode Daniels and Worthingham)			√	√	√
Chedoke-McMaster Stroke Assessment déficiences: MS, MI			√		
Dépistage de l'héminégligence: Test des cloches ou Albert's Test, Comb and Razor Test			√		
Dysphagie (échelle qualitative)			√	√	
Dépression : HADS			√	√	√
Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)			√	√	
Chedoke-McMaster Stroke Assessment (Inventaire d'activités)			√	√	
Équilibre Échelle d'équilibre de Berg			√	√	
Vitesse de marche sur 10 m : naturelle, rapide			√	√	√
Distance de marche : Test de 6 minutes			√	√	
Chedoke Arm and Hand Activity Inventory (CAHAI, version 9)			√	√	
Test Box and Block			√	√	
Test Nine Hole Peg			√	√	
MT-86 dictée de mots			√	√	
MEC, expression orale, disponibilité lexicale			√	√	
MT-86 bêta, compréhension orale			√	√	
MT-86 bêta, compréhension écrite			√	√	
Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE)			√	√	
Liste de contrôle post-AVC					√
Conduite auto		√	√	√	
Reintegration to Nomal Living (RNL)					√
EuroQuol-5D					√

ADM=admission, CON=congé, MS=membre supérieur, MI=membre inférieur.

[a] Fait en phase aigüe si n'a pas été fait en phase hyper-aigüe.

[b] Refait au congé si présence de déficit à l'admission.

Des variables comme l'âge, le poids, la taille, la dominance manuelle, la date de l'évènement, le diagnostic, la date d'hospitalisation en milieu aigüe, la date de fin d'hospitalisation en milieu aigüe, la date la date du début de la réadaptation, la date de la fin de la réadaptation et les conditions associées seront également recueillies.

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

Outils de mesures
Phases hyper-aigüe et aigüe

Canadian Neurological Stroke Scale (CNSS)

www.strokecenter.org/professionals/stroke-diagnosis/stroke-assessment-scales/

NIH Stroke Scale (NIHSS)

http://www.nihstrokescale.org/

TORR_BSST©

http://swallowinglab.uhnres.utoronto.ca/order.html

Modified Rankin Scale (MRS)

http://www.rankinscale.org/

www.strokecenter.org/professionals/stroke-diagnosis/stroke-assessment-scales/

Niveau de soins désiré par la personne et sa famille

Échelle de niveau de soins

Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

☐ HME MCH ☒ HGM MGH ☒ HRV RVH
☒ HNM MNH ☒ ITM MCI ☒ CL LC

* F M U – 0 1 1 4 *

Échelle de niveau de soins

Applicable aux patients majeurs

Le patient/le substitut et l'équipe de soins travailleront ensemble à définir le niveau de soins et des actes thérapeutiques appropriés au niveau des soins requis. Tous les professionnels se doivent de connaître les critères décrits dans la Politique des Niveaux de Soins et des Méthodes de Réanimation, approuvée en avril 2003.

Les sections suivantes doivent-être complétées afin que le document soit valide :

A+B+C (choisissez un seul niveau) +D

Existe t-il déjà un niveau de soins? Oui____ Non ____ En date du : _____

(Un nouveau niveau ne peut-être choisi que si le niveau présent de soins change).

Date d'établissement du niveau de soins : _____ Testament biologique : Oui ____ Non ____

A. Discussion a eu lieu en présence de : _____

B. Objectifs et niveau de soins discutés : _____

_____

_____

Vérification du niveau approprié. Établissement des actes thérapeutiques appropriés et de toutes restrictions de traitement:

C. Choisir un seul niveau

Niveau 1: ☐ Tous les patients sont considérés comme étant de niveau 1; à moins de raisons médicales ou par choix du patient. Si une de ces conditions est présente, une discussion entre l'équipe médicale et le patient ou son substitut doit avoir lieu. **Niveau 1 signifie:** Prestation par l'équipe de soins d'interventions maximales (y compris RCR, ICU.).

Niveau 2: ☐ Prestation des interventions maximales avec restrictions à certaines méthodes de réanimation. **Traitements :**

RCR : Oui ☐ Non ☐ Vasopresseurs : Oui ☐ Non ☐

Défibrillation/cardioversion : Oui ☐ Non ☐

Intubation/ ventilation artificielle : Oui ☐ Non ☐ Ventilateur BiPap : Oui ☐ Non ☐

Autres, Spécifier : _____ Nutrition artificielle/hydratation : Oui ☐ Non ☐

Niveau 3: ☐ Prestation des interventions maximales à l'étage et interventions visant au traitement des conditions aisément réversibles, maintien des fonctions et soins de confort mais aucune mesure de RCR ni transfert aux SI.

Préciser toutes restrictions : _____

_____

Niveau 4: ☐ **Interventions adaptées à la palliation**

Le but premier des soins étant le confort du patient. Toutes les actions en vue d'éliminer ou de soulager la douleur et améliorer la sérénité du patient seront poursuivies. Aucune tentative de RCR ni de transfert aux SI ne sera fait. Aucune autre intervention (de recherche ou curative) ne sera acceptée, outre le soulagement de la douleur.

Veuillez noter : Les interventions se poursuivent tant qu'elles sont pertinentes et conformes à l'objectif de soins établi. Par restriction, on entend également : alimentation artificielle, hydratation, examens hématologiques ou radiologiques sériés, antibiothérapies, i.v. transfusions, sanguines ou interventions chirurgicales, etc.

D. Signature du médecin : _____ Date : _____
AAAA/MM/JJ

DM-1153 (REV 2010/09/14) *CUSM Repro MUHC*

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

Mode de vie pré-AVC
Exemple d'un questionnaire sur le mode de vie pré-AVC

Avant son AVC le patient demeurait :	
❑ À son domicile sans services de santé	❑ Seul ❑ Avec une personne
❑ À domicile avec services de santé	❑ Seul ❑ Avec une personne
❑ En résidence avec services	❑ Seul ❑ Avec une personne
❑ Dans un centre d'hébergement	
Avant son AVC le patient :	
❑ Occupait un emploi rémunéré	❑ Était sans emploi
❑ Était retraité en raison de l'âge	❑ Était retraité en raison d'une invalidité
❑ Faisait du bénévolat	❑ Était étudiant
Activités de loisirs avant l'AVC :	

Avant son AVC le patient réalisait les activités suivantes ... de façon ... :							
		Autonome	**Avec l'aide d'une personne**	**Avec aide(s) technique(s)**	**Dépendant**	**Ne s'applique pas**	**Commentaires/précisions**
1.	Ses soins d'hygiène						
2.	Son habillement						
3.	La prise de ses repas						
4.	La préparation des déjeuners						
5.	La préparation des repas principaux						
6.	Les travaux ménagers à l'intérieur						
7.	Les travaux ménagers à l'extérieur						
8.	Les déplacements à la marche						
9.	Conduisait une voiture						
10.	La gestion financière						
11.	Les approvisionnements						
12.	Un rôle parental						

Exemple de questionnaire préparé par Anne Durand pht Ph.D., outil non validé

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

AlphaFim©

Vous référer au manuel d'utilisation.
http://www.udsmr.org/Documents/Alpha/AlphaFIM_Instrument.pdf

Montreal Cognitive Assessment (MoCA)

Vous référer au manuel d'utilisation que vous retrouverez sur le site internet suivant :
http://www.mocatest.org/

Comorbidité : Charlson Index

http://www.jle.com/e-docs/00/04/51/A7/article.phtml
http://touchcalc.com/calculators/cci_js

Douleur à l'épaule
Chedoke-McMaster Stroke Assessment

Vous référer au manuel d'utilisation

Dépistage des troubles du langage (CNSS ou NIHSS) et de vision (NIHSS)

Voir références ci-haut

Outils de mesures
Phase subaigüe (phase de réadaptation en CR, en externe ou à domicile)

Consignes générales pour la phase sub-aigüe

Les variables suivantes sont prises à l'admission et au congé du patient.

À l'admission, si le patient ne peut marcher sans l'aide physique d'une personne, le test de 6 minutes de marche ne sera pas réalisé. Par contre, lorsque le patient pourra marcher seul, même avec un accessoire de marche et la supervision d'une personne, ce test sera fait et la date de même que le résultat seront alors inscrits dans la base de données. Pour le test de vitesse de marche sur 10 m, si à l'admission le test est réalisé avec l'aide physique d'une ou 2 personnes, cette information sera indiquée dans la base de données. Par contre, lorsque le patient pourra marcher seul, même avec un accessoire de marche et la supervision d'une personne, ce test sera fait à nouveau. La date et le résultat du test seront alors inscrits dans la base de données. Pour les tests de marche, le type d'accessoire de marche utilisé, le port d'une orthèse tibiale ou d'une attelle au membre supérieur de même que le degré d'autonomie sont également notés.

Pour les tests de dextérité manuelle, lorsque le patient n'a pas la motricité suffisante au membre supérieur pour réaliser le test à l'admission, il est alors inscrit « Non applicable » dans la base de données. Lorsque le patient pourra réaliser le test cette information sera collectée. La date et le résultat du test seront alors inscrits dans la base de données.

Si à l'évaluation initiale le patient atteint le score maximal au test ou un résultat dans les normes, ce test n'est pas refait à l'évaluation finale à moins d'une détérioration de la condition du patient au cours du séjour.

Si le patient atteint le score maximal à un test ou ses résultats sont dans les normes avant la fin de la RFI, il n'est pas nécessaire de refaire ce test à l'évaluation finale. Par contre, il faudra inscrire la date à laquelle vous avez réalisé ce test la dernière fois et le résultat obtenu à ce moment.

Dans tous les cas lorsqu'un test n'est pas réalisé inscrire « Non applicable ». Inscrire également la raison pour laquelle le test n'a pas réalisé. Par exemple, motricité insuffisante, problème de compréhension, problème cognitif, usager trop performant.

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

Spasticité

Tonus des fléchisseurs du poignet et des doigts

Évaluation du tonus procédure : Faire un mouvement à vitesse lente pour vérifier l'amplitude articulaire et familiariser le sujet… puis faire 1 mouvement à vitesse rapide de façon continue.

Position de départ

Poignet : couché sur le dos, coude fléchi à 90° faire une extension passive du poignet à vitesse rapide. On peut faire le mouvement à vitesse très rapide, au besoin, pour tenter d'observer une réponse.

Doigts : couché sur le dos, coude fléchi à 90° faire une extension passive des doigts à vitesse rapide. On peut faire le mouvement à vitesse très rapide, au besoin, pour tenter d'observer une réponse.

Directives : restez détendu, laissez-vous faire, je vais bouger votre poignet …

Tonus des fléchisseurs plantaires

Évaluation du tonus procédure : Faire un mouvement à vitesse lente pour vérifier l'amplitude articulaire et familiariser le sujet… puis faire 1 mouvement à vitesse rapide de façon continue.

Position de départ

Cheville : couché sur le dos, genou fléchi à 20° faire une flexion dorsale passive à vitesse rapide. On peut faire le mouvement à vitesse très rapide, au besoin, pour tenter d'observer une réponse.

Directives : restez détendu, laissez-vous faire, je vais bouger votre cheville …

Échelle modifiée d'Ashworth (Bohannon & Smith 1987)

Score	Description
0	Pas d'augmentation de résistance au mouvement passif, pas d'augmentation du tonus musculaire;
1	Légère augmentation du tonus musculaire qui se manifeste par une sensation de butée momentanée ou par une légère résistance à la fin de l'amplitude du mouvement passif (soit en flexion ou en extension);
1+	légère augmentation du tonus musculaire qui se manifeste par une butée, suivie par une légère résistance ressentie dans le reste de l'amplitude (moins de la moitié) du mouvement passif;
2	augmentation modérée du tonus musculaire dans presque toute l'amplitude du mouvement passif, mais le segment évalué se mobilise facilement;
3	Augmentation marquée du tonus musculaire, le mouvement passif est difficile à effectuer;
4	Le segment évalué reste rigide en extension ou en flexion.

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

Sensibilité

Nottingham Sensory Assessment (version modifiée)

(Toucher léger : doigts, main, face dorsal pied, proprioception : pouce, orteil)

Section 1 : Directives. Seules les sections « toucher léger » et « proprioception » ont été traduites.

Directives générales

L'usager, dévêtu de façon appropriée, est couché sur le dos, avec les avant-bras en supination. On demande au patient de fermer les yeux lors de la procédure d'évaluation. Avant chacun des stimuli testés, expliquer la procédure d'évaluation au patient et si nécessaire faire une démonstration du côté non-atteint. L'évaluation devrait débuter avec les segments distaux (i.e. doigts, orteils). Comme outil de dépistage, évaluer seulement le côté atteint. Cependant, pour des informations plus détaillées les 2 côtés peuvent être évalués. Chaque section du corps est évaluée une fois, dans n'importe quel ordre, aux trois points définis de contact comme décrit dans la section 2. Il ne devrait pas s'écouler plus de 2-5 secondes entre les stimuli d'un item spécifique testé.

Un rappel des points définis de contact se retrouve sur la feuille de cotation.

Sensation tactile (toucher léger)

Pour chaque item testé, la peau est stimulée trois fois à chaque endroit, dans un ordre aléatoire, en utilisant les points définis de contact. L'usager indique de façon verbale ou non-verbale[1] à chaque fois qu'il ressent le stimulus testé.

Critères de cotation pour le toucher léger

0 Absent L'usager échoue à identifier la sensation testée aux trois essais
1 Atteint L'usager identifie la sensation testée pour seulement un ou deux essais
2 Normal L'usager identifie la sensation testée lors des trois essais

Toucher léger : Toucher la peau, aux points définis de contact, légèrement avec une boule de ouate ne pas faire un trait.

Proprioception

Les mouvements passifs spécifiés sont testés pour une articulation à la fois, seulement. Les positions de départ, les prises manuelles spécifiques que le thérapeute doit utiliser, ainsi que la direction des mouvements à évaluer sont décrites dans la section 3. Les grandes articulations (hanche, genou, épaule, coude) sont bougées dans environ un quart de l'amplitude totale de mouvement (ROM). Les autres articulations (poignet et doigts, cheville et orteils) sont bougées dans toute l'amplitude de mouvement disponible. Pour démontrer la procédure, trois mouvements de pratique sont alloués (le patient ayant les yeux ouverts). Chaque articulation est ensuite bougée trois fois. On demande alors à le patient, par des questions spécifiques, d'indiquer verbalement ou non-verbalement la direction du mouvement en cours. Si le patient est incapable de faire cela, on lui demande d'identifier (verbalement ou non-verbalement) quand le mouvement se fait.

0 Absent L'usager ne détecte pas le mouvement en cours

[1] Le patient et le thérapeute s'entendent à l'avance, sur la façon la plus appropriée avec laquelle la sensation est indiquée, par exemple, par un mouvement spécifique de la main, lorsqu'il ressent le stimulus testé.

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

1 Atteint L'usager détecte le mouvement en cours, mais la direction n'est pas adéquate lors des trois essais

2 Normal L'usager détecte correctement la direction du mouvement en cours lors des trois essais

Section 2 : Points définis de contact pour la stimulation du toucher léger

A Doigts

1) Phalange distale du 5ième doigt, face palmaire
2) Phalange distale du 3ième doigt, face palmaire
3) Phalange distale du 1ier doigt, face palmaire

B Main :

1) 2ième métacarpien, distal, face palmaire
2) 5ième métacarpien, distal, face palmaire
3) Centre de l'éminence thénar

F Pied

1) Base du 5th métatarse, face dorsale
2) 2ième métatarse, face dorsale
3) Centre de la ligne médio-tarsienne, face dorsale

Rappel : Ces points définis de contact sont représentés sur un diagramme sur la feuille de cotation.

Section 3 : Positions de départ spécifiques, mouvements et prises manuelles pour l'évaluation de la proprioception

Position de départ

À moins d'indication contraire, le patient demeure couché sur le dos les avant-bras en supination. Les grandes articulations (hanche, genou, épaule, coude) sont bougées dans environ un quart de l'amplitude totale de mouvement (ROM). Les autres articulations (poignet et doigts, cheville et orteils) sont bougées dans toute l'amplitude de mouvement disponible.

Membre supérieur

Doigts

Mouvement : flexion et extension de la phalange distale du pouce.
Demandez au patient : « Est-ce que je plie votre pouce ou je le déplie ? »

Prises manuelles

Main distale (qui bouge) : placez le pouce latéralement et l'index médialement sur la phalange distale du pouce.
Main proximale (stabilisatrice) : fixez la phalange proximale entre le pouce et l'index.

Membre inférieur

Orteils

Mouvement : Flexion et extension de la première articulation métatarso-phalangienne.
Demandez au patient : « Est-ce que votre orteil bouge vers le haut ou vers le bas ? »

Prises manuelles

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

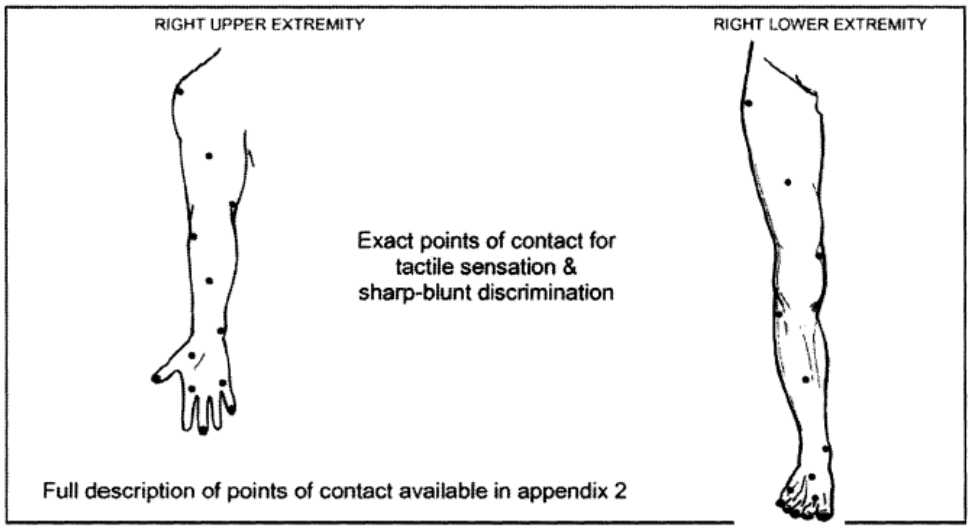
Main distale (qui bouge) : Placer le pouce en latéral et l'index en médial sur la phalange distale du gros orteil.
Main proximale (stabilisatrice) : Fixer l'os du premier métatarse, juste en proximal de l'articulation métatarso-phalangienne avec le pouce en latéral et l'index en médial.

Feuille de cotation

Erasmus MC modifications to the (revised) Nottingham Sensory Assessment (EmNSA)

Nom usager :		**Droit**	**Gauche**
Date :		**Score**	**Score**
Toucher léger	**Doigts**		
	Main		
	Pied		
Proprioception	**Doigt**		
	Orteil		

Score : 0= absent, 1=atteint, 2=normal.


RIGHT UPPER EXTREMITY
RIGHT LOWER EXTREMITY
Exact points of contact for tactile sensation & sharp-blunt discrimination
Full description of points of contact available in appendix 2

Traduction de Stolk-Hornsveld et coll. 2006, par Anne Durand physiothérapeute Ph.D., révisée par Maryse Pelletier ergothérapeute, Carole-Anne Beaupré physiothérapeute et Marie-Josée Fluet physiothérapeute, IRDPQ.

Références

Stolk-Hornsveld F, Crow JL, Hendriks EP, vander Baan R and Harmeling-van der Wel BC. The erasmus MC modifications to the (revised) Nottingham Sensory Assessment : a reliable somatosensory assessment measure for patients with intracanial disorder. Clin Rehabil 2006, 20; 160-172.

Lincoln NB, Jackson JM, Adams, SA. Reliability and Revision of the Nottingham Sensory Assessment for Stroke Patients. Physiotherapy, 1998, 84 (8); 358-365.

Force musculaire

Fléchisseurs de l'épaule, fléchisseurs du coude, extenseurs du poignet, fléchisseurs de la hanche, extenseurs du genou, fléchisseurs dorsaux.
Volume de référence : Daniels and Worthingham's Muscle Testing. Techniques of Manual Examination, HJ Hislop and J Montgomery, W.B. Saunders Company

Chedoke-McMaster Stroke Assessment

Inventaire des déficiences membre supérieur et membre inférieur.
Vous référer au manuel d'utilisation

Dépistage de l'héminégligence

Test des cloches : http://strokengine.ca/assess/pdf/bellstest.pdf
Albert's Test : http://strokengine.ca/assess/PDF/at.pdf
http://strokengine.ca/assess/module_at_psycho-en.html
Comb and Razor Test : http://strokengine.ca/assess/module_crt_indepth-en.html

Dysphagie

Échelle qualitative de la déglutition[a]

Dysphagie :	□ Oui	□ Non
Si oui, alimentation entérale (gavage) ?	□ Oui	□ Non
Prise des liquides :	□ Liquides réguliers □ Liquides modifiés □ Interdite	
Prise des solides :	□ Solides réguliers □ Solides modifiés □ Interdite	

[a]Échelle élaborée par les orthophonistes de l'IRDPQ pour le projet ERRSM, échelle non validée

Dépression

Hospital and Anxiety Depression Scale (HADS)

http://www.echelles-psychiatrie.com/echelle-had.php

Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)

Vous référer au manuel d'utilisation

Chedoke-McMaster Stroke Assessment

Inventaire d'activité.

Vous référer au manuel d'utilisation

Échelle d'équilibre de Berg

Version anglaise de l'échelle de Berg

http://www.physicaltherapy.utoronto.ca/wp-content/uploads/2011/08/Balscale-2.pdf

BERG

Informations provenant du document : « Les tests et outils de mesure en neurologie »
Programme de physiothérapie, département de réadaptation Université Laval.
Document utilisé dans le cadre des cours :
Processus diagnostique et intervention en neurologie 1(PHT-2004)
Habiletés cliniques en neurologie 1(PHT-2005)
Complément d'information provenant de notes prises lors du cours « L'équilibre : évaluation et interventions » 15 novembre 1991. Conférencières : Katherine Berg et Diane Podsiadlo

MATÉRIEL

- Chronomètre
- Règle de 30 cm ou échelle
- Chaise de hauteur standard : une avec appui-bras et une sans appui-bras
- Un petit banc ou une marche d'escalier d'une hauteur standard (19,5 cm)

PROCÉDURE D'APPLICATION

- Le sujet porte ses chaussures habituelles
- Expliquer et démontrer les gestes à faire pour chacune des épreuves
- S'assurer de la compréhension de l'épreuve
- Dans tous les tests pour obtenir un 4 le patient doit prendre et tenir la position seule. Ne pas tenir le sujet lors du test
- Le sujet choisit la jambe sur laquelle il va se tenir en équilibre unipodal, quel pied il placera à l'avant lors du test pieds en tandem et avec quelle distance il se penchera vers l'avant. Un mauvais jugement influencera négativement la performance et la cotation.
- L'évaluateur ne donne pas d'indication sur le temps qu'il reste lors des épreuves chronométrées, ne stimule pas et n'encourage pas lors des épreuves.
- On utilise une chaise d'une hauteur standard avec accoudoir et une sans accoudoir.
- Pour le test unipodal, le patient ne peut pas avoir un appui pour prendre la position.
- Pour la tâche un pied devant l'autre, pour obtenir la cote 3, la longueur du pas doit excéder la longueur de l'autre pied, le talon du pied avant est placé au bout du pied arrière.
- Pour l'item 12, la hauteur du tabouret est de même hauteur qu'une marche normale (7,75 pouces, 19,5 cm)
- On peut donner un repos entre les items mais on doit faire le test en une seule séance.
- Sur le formulaire, vous notez le résultat le plus bas obtenu par le patient.

Les précautions en lien avec ce test sont les problèmes liés avec l'équilibre précaire, un manque d'endurance générale, des problèmes cardio-vasculaires instables ou un déficit important de force musculaire aux membres inférieurs.

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

CRITÈRES DE PASSATION DE L'ÉCHELLE DE BERG

Inscrire le pointage approprié dans la dernière colonne à droite

1. PASSER DE LA POSITION ASSISE À DEBOUT

Instructions : Veuillez vous lever en essayant de ne pas vous aider avec les mains.

(4) Peut se lever sans l'aide des mains et garder son équilibre	(3) Peut se lever seul avec l'aide des mains	(2) Peut se lever en s'aidant de ses mains, après plusieurs tentatives	(1) Besoin d'un peu d'aide à se lever ou garder l'équilibre	(0) A besoin d'une aide modérée ou importante pour se lever	

2. SE TENIR DEBOUT SANS APPUI

Instructions : Essayez de rester debout deux minutes sans prendre appui.

(4) Peut rester debout sans danger pendant 2 minutes	(3) Peut tenir debout pendant 2 minutes, sous surveillance	(2) Peut tenir debout 30 secondes sans prendre appui	(1) Doit faire plusieurs tentatives pour tenir debout 30 secondes sans prendre appui	(0) Incapable de tenir debout 30 secondes sans l'aide de quelqu'un	

3. SE TENIR ASSIS, SANS APPUI, MAIS PIEDS AU SOL OU SUR UN TABOURET

Instructions : Assoyez-vous les bras croisés pendant 2 minutes.

(4) Peut rester assis 2 minutes sans danger	(3) Peut rester assis 2 minutes sous surveillance	(2) Peut rester assis 30 secondes	(1) Peut rester assis 10 secondes	(0) Incapable de rester assis sans appui 10 secondes	

4. PASSER DE LA POSITION DEBOUT À ASSISE

Instructions : Veuillez vous asseoir.

(4) Peut s'asseoir correctement en s'aidant légèrement des mains	(3) Contrôle la descente avec ses mains	(2) Contrôle la descente avec le derrière des jambes sur la chaise	(1) S'assoit sans aide, sans contrôler la descente	(0) A besoin d'une aide pour s'asseoir	

5. TRANSFERTS *(arranger les chaises pour un transfert pivot)*

Instructions : Assoyez-vous sur le siège avec accoudoirs et ensuite sans accoudoirs. On peut utiliser deux chaises (l'une avec et l'autre sans accoudoirs) ou un lit et une chaise.

(4) Exécute sans difficulté, en s'aidant un peu des mains	(3) Exécute sans difficulté, en s'aidant beaucoup des mains	(2) Exécute l'exercice moyennant des instructions verbales et (ou) surveillance	(1) A besoin d'être aidé par quelqu'un	(0) A besoin de l'aide / surveillance de deux personnes afin d'être sécuritaire	

6. SE TENIR DEBOUT LES YEUX FERMÉS

Instructions : Fermez les yeux et restez immobile pendant 10 secondes.

(4) Peut se tenir debout sans appui pendant 10 secondes sans danger	(3) Peut se tenir debout pendant 10 secondes sous surveillance	(2) Peut se tenir debout pendant 3 secondes	(1) Incapable de fermer les yeux plus de 3 secondes mais garde l'équilibre	(0) A besoin d'une aide pour ne pas tomber	

7. SE TENIR DEBOUT LES PIEDS JOINTS

Instructions : Placez vos pieds ensemble.

(4) Peut joindre les pieds sans aide et rester 1 minute sans danger	(3) Peut joindre les peids sans aide et rester 1 minute sous surveillance	(2) Peut joindre les pieds sans aide et rester dbout moins de 30 secondes	(1) A besoin d'aide à joindre les pieds mais peut tenir 15 secondes	(0) A besoin d'aide pour exécuter l'exercice et ne peut se tenir debout plus de 15 secondes	

8. DÉPLACEMENT VERS L'AVANT BRAS ÉTENDU(S)

Instructions : Levez le bras à 90 °. Étendez les doigts et allez le plus loin possible vers l'avant.

(4) Peut se pencher sans danger, 25 cm et plus	(3) Peut se pencher sans danger, 12,5 cm et plus, moins de 25 cm	(2) Peut se pencher sans danger, 5 cm et plus, moins de 12,5 cm	(1) Peut se pencher mais sous surveillance	(0) A besoin d'une aide pour ne pas tomber	

9. RAMASSER UN OBJET AU SOL

Instructions : Ramassez votre chaussure qui est devant vos pieds.

(4) Peut ramasser sa chaussure facilement et sans danger	(3) Peut ramasser sa chaussure mais sous surveillance	(2) Ne peut pas ramasser, s'arrête à 2-5 cm de la chaussure et garde l'équilibre	(1) Ne peut pas ramasser sa chaussure, a besoin de surveillance	(0) Incapable d'essayer l'exercice / a besoin d'aide pour ne pas tomber	

10. SE RETOURNE POUR REGARDER PAR-DESSUS L'ÉPAULE GAUCHE ET L'ÉPAULE DROITE

Instructions : Retournez-vous et regardez directement derrière vous par-dessus votre épaule gauche puis la droite.

(4) Se retourne des deux côtés; bon déplacement du poids	(3) Se retourne d'un côté seulement; mais mauvais déplacement du poids de l'autre côté	(2) SE troune de profil seulement en gardant son équilibre	(1) A besoin de surveillance	(0) A besoin d'aide pour ne pas tomber	

11. PIVOTER SUR PLACE 360 °

Instructions : Faites un tour complet de 360 ° et arrêtez, puis faites un autre tour compet de l'autre côté.

(4) Peut tourner 360 ° sans danger de chaque côté, en moins de 4 secondes	(3) Peut tourner 360 ° sans danger d'un seulcôté, en moins de 4 secondes	(2) Peut tourner 360 ° sans danger mais lentement	(1) A besoin de surveillance ou de directives verbales	(0) A besoin d'une aide pour ne pas tomber	

12. DEBOUT ET SANS SUPPORT, PLACEMENT ALTERNATIF D'UN PIED SUR UNE MARCHE OU TABOURET

Instructions : Placez en alternance un pied sur la marche ou un tabouret. Continuez jusqu'à ce que chaque pied ait touché le tabouret au moins 4 fois.

(4) Peut se tenir sans appui, sans danger et toucher 8 fois en 20 secondes	(3) Peut se tenir debout sans appui, et toucher 8 fois en plus 20 secondes	(2) Peut toucher 4 fois sans aide et sous surveillance	(1) Ne peut toucher plus de 2 fois; a besoin d'aide	(0) A besoin d'une aide pour ne pas tomber / ne peut faire l'exercice	

13. SE TENIR DEBOUT SANS APPUI, UN PIED DEVANT L'AUTRE

Instructions : (Faire une démonstration devant le sujet). Placez un pied directement devant l'autre. Si impossible, faites un grand pas (pour obtenir 3 points, la longueur du pas devra dépasser la longueur de l'autre pied et l'écart entre les pieds devra être à peu près l'équivalent d'un pas normal).

(4) Est capable de placer un pied directement devant l'autre sans aide et tenir la position 30 secondes	(3) Peut faire un grand pas sans aide et tenir la position 30 secondes	(2) Peut faire un petit pas sans aide et tenir la position 30 secondes	(1) A besoin d'aide pour faire un pas mais peut tenir 15 secondes	(0) Perd l'équilibre en faisant un pas ou en essayant de se tenir debout	

14. SE TENIR DEBOUT SUR UNE SEULE JAMBE

Instructions : Tenez debout sur une seule jambe le plus longtemps possible, sans appui.

(4) Peut lever une jambe sans aide et tenir plus de 10 secondes	(3) Peut lever une jambe sans aide et tenir de 5 à 10 secondes	(2) Peut lever une jambe sans aide et tenir 3 secondes ou plus	(1) Essait de lever une jambe mais ne peut tenir la position plus de 3 secondes, mais reste debout, sans aide	(0) Ne peut exécuter l'exercice ou a besoin d'aide pour ne pas tomber	

Total sur 56 :

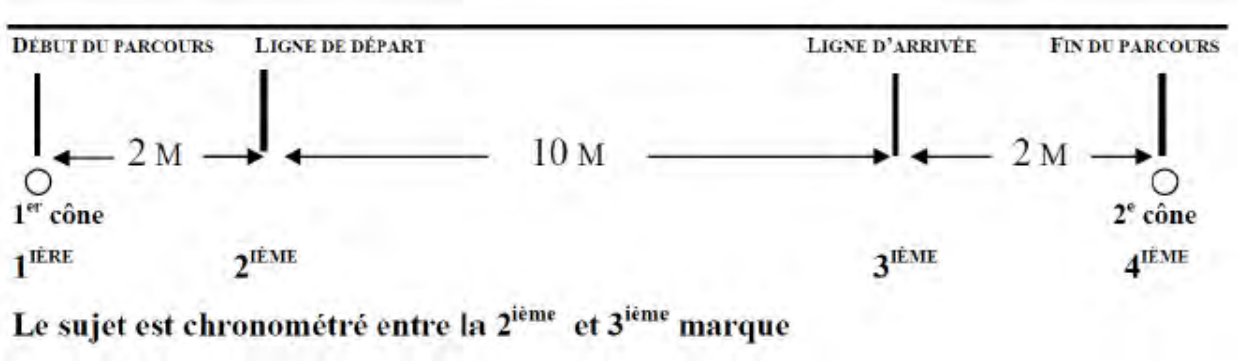
Vitesse de marche

TEST "VITESSE DE MARCHE SUR 10 MÈTRES"

Informations provenant du document : « Les tests et outils de mesure en neurologie »
Programme de physiothérapie, département de réadaptation Université Laval.
Document utilisé dans le cadre des cours :
Processus diagnostique et intervention en neurologie 1(PHT-2004)
Habiletés cliniques en neurologie 1(PHT-2005)

MATÉRIEL

- Un chronomètre
- Un parcours balisé de 10 mètres avec 2 mètres non comptabilisés en début et en fin de parcours
- Deux cônes



PROCÉDURES D'APPLICATION

- L'usager porte ses chaussures habituelles.
- L'usager utilise l'accessoire de marche qu'il prend habituellement pour se déplacer à l'intérieur d'une maison ou d'un établissement.
- L'évaluateur et le patient sont placés au début du parcours à côté du premier cône.
- Le chronomètre est mis en marche lorsque le patient franchit la ligne de départ (2 m après le début du parcours)
- L'évaluateur suit ensuite le patient tout au long du parcours et arrête le chronomètre lorsque ce dernier franchit la ligne d'arrivée (2 mètres avant la fin du parcours).
- Tout au long du trajet, l'évaluateur doit éviter d'encourager le patient.
- Le résultat du test est noté.
- L'évaluateur doit également noter sur le formulaire : l'utilisation d'un accessoire de marche, le port d'une orthèse ou d'une attelle, le degré d'assistance physique ou de supervision.

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

Consignes verbales vitesse de marche naturelle :

- Nous allons mesurer votre vitesse de marche naturelle, celle que vous utilisez habituellement pour marcher dans le corridor.
- Lorsque je vous dirai « partez », vous marcherez en ligne droite à une vitesse confortable et sécuritaire pour vous, jusqu'au deuxième cône.
- Pendant le test, je ne vous donnerai pas d'encouragement.
- Avez-vous des questions ?

Consignes verbales vitesse de marche rapide :

- Nous allons maintenant mesurer votre vitesse de marche rapide.
- Lorsque je vous dirai « partez », vous marcherez en ligne droite le plus rapidement possible, mais de façon sécuritaire pour vous, jusqu'au deuxième cône.
- Pendant le test, je ne vous donnerai pas d'encouragement.
- Avez-vous des questions ?

VALEURS NORMATIVES

Vitesse de marche sur 10 mètres :

	Confortable en cm/s		**Maximale en cm/s**	
Décade	Homme	Femme	Homme	Femme
20-29 ans	139.3	140.7	253.3	246.7
30-39 ans	145.8	141.5	245.6	234.2
40-49 ans	146.2	139.1	246.2	212.3
50-59 ans	139.3	139.3	206.9	201.0
60-69 ans	139.9	129.6	193.3	177.4
70-79 ans	133.0	127.2	207.9	174.9

Selon Bohannon, 1997

Données recueillies chez des personnes ayant subi un AVC selon la classification de Perry et al. (1995):

Vitesse (cm/s)	**Capacité fonctionnelle**
10	Physiologique
23	Limité : maison
27	Peu limité dans la maison
40	Très limité dans la communauté
58	Limité dans la communauté
80	Peu limité dans la communauté

La vitesse nécessaire pour traverser une rue dans une grande ville : 120 cm/s

RÉFÉRENCES

Salbach M, Mayo NE, Higgins J, Ahmed S, Finch LE, Richards CL. esponsiveness and predictability of gait speed and other disability measures in acute stroke. Arch Phys Med Rehabil 2001; 82 :1204-12. Bohannon RW. Comfortable and maximum walking speed of adults aged 20-79 years: reference values and determinants. Age Ageing. 1997 Jan;26(1):15-9. Perry J, Garrett M, Gronley JK, Mulroy SJ. Classification of walking handicap in the stroke population. Stroke. 1995 Jun;26(6):982-9.

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

LE TEST DE MARCHE DE 6 MINUTES

Référence
American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine Vol 166. pp. 111-117, (2002) © 2002 American Thoracic Society Statement: Guidelines for the Six-Minute Walk Test
Document élaboré dans cadre du projet SCORE-IT

Ce test mesure la distance qu'un patient peut parcourir en 6 minutes en marchant rapidement sur une surface plane et dure (6MINW). Il évalue les réponses globales et intégrées de tous les systèmes impliqués au cours de l'exercice, entre autre:
•Le système pulmonaire
•Le système cardiovasculaire
•Le système circulatoire
•Les unités neuromusculaires
•Le métabolisme des muscles
Il ne donne pas d'informations spécifiques sur la fonction de chacun des différents organes ou systèmes impliqués dans l'exercice ou les mécanismes qui limitent l'exercice, comme le test maximal cardiopulmonaire nous le permet.

Le parcours:
•D'une longueur de 20 mètres, avec des repères aux 2 mètres.
•Une ligne de départ, indiquée au sol à l'aide d'un ruban de couleur vive.
•Deux cônes marquant la longueur du parcours, placés à chacune des extrémités.
•Chaises placées le long du parcours, fauteuil roulant.

Matériel requis:

•Chronomètre ou compte-tour
•Ruban à mesurer
•Cônes (2)
•Échelle de Borg
•Ruban gommé
•Feuille de collecte de données
•Appareil pour mesurer la tension artérielle
•Cardiofréquencemètre (facultatif)

Contre-indications
Absolues
•Angine instable
•Infarctus du myocarde au cours du dernier mois
Relatives
•Fréquence cardiaque au repos supérieur à 120 battements par minutes
•TA au repos de 140/90

Consignes à donner au client

•*L'objectif de ce test est* de *parcourir la plus grande distance possible en 6 minutes. Vous devrez faire des aller-retour le long de ce couloir. Marcher pendant 6 minutes, c'est long. Il est possible que vous vous sentiez fatigué. Si vous l'êtes, vous pouvez ralentir ou vous arrêter pour vous reposer. Vous pourrez rester debout ou vous asseoir pour vous reposer, mais vous devez recommencer à marcher dès que vous en serez capable.*

•*Vous ne devez pas parler au cours du test*

•*Vous ferez des aller-retour en contournant les cônes. Vous devez tourner rapidement autour du cône et revenir dans l'autre sens sans hésiter. Je vais vous montrer comment faire. Regardez comme je change de direction sans hésiter. »*

Démontrez en faisant un tour de circuit vous-même. Marchez et pivotez rapidement autour d'un cône.

•« *Êtes-vous prêt à faire ce test ? J'utiliserai ce compteur pour compter le nombre de fois que vous compléterez le circuit.. Souvenez-vous que l'objectif est de PARCOURIR LA PLUS GRANDE DISTANCE POSSIBLE EN 6 MINUTES, il ne faut pas courir ou faire du jogging. Vous devrez commencer dès que je vous direz « partez ».*

Aspects techniques

•Faire la ré-évaluation au même moment de la journée.
•Ne pas faire de période d'échauffement avant le test
•Le client utilise son accessoire de marche habituel
•Le client porte des souliers et des vêtements adéquats pour le test
•Utiliser une voix égale lors des encouragements
•Si vous devez suivre le client, vous devez le faire discrètement

Mesures à prendre avant le début du test:

•Tension artérielle au repos (Assis)
•Fréquence cardiaque au repos (Assis)

Encouragements

•Après la première minute, dites ce qui suit: « *Ça va bien. Il vous reste 5 minutes.* ».

•Lorsqu'il restera 4 minutes, dites-lui ceci : « *Continuez votre beau travail. Il vous reste 4 minutes. »*

•Lorsqu'il restera 3 minutes, dites-lui ceci : « *Vous faites bien ça. Vous en avez fait la moitié. »*

•Lorsqu'il restera 2 minutes, dites-lui ceci : « *Continuez votre beau travail. Il ne vous reste que 2 minutes à faire. »*

•Lorsqu'il restera 1 minute, dites-lui ceci : « *Vous faites bien ça. Il vous reste seulement 1 minute à faire. »*

•Ne pas utiliser d'autres mots d'encouragement (ou de langage corporel pour accélérer les choses).

•Lorsqu'il ne restera que 15 secondes avant la fin du test, dites ceci : « *Dans un moment je vous dirai d'arrêter. Quand je vous le dirai, arrêtez-vous là où vous êtes. »*

•Lorsque le chronomètre sonnera, dites : « *Arrêtez* ! »

•Marquez l'endroit où le client s'est arrêté en plaçant un morceau de ruban gommé sur le plancher.

Repos ou arrêt prématuré

•Si le patient cesse de marcher pendant le test et qu'il a besoin d'un repos, dites-lui : « *Vous pouvez rester debout et vous appuyer au mur si vous voulez ou vous asseoir. Reprenez votre marche lorsque vous vous en sentirez capable. »* **Ne pas arrêter le chronomètre.**

• Si le patient s'arrête avant la fin des 6 minutes et refuse de continuer (ou si vous décidez qu'il ne devrait pas continuer), asseoir le client et notez les choses suivantes : la distance parcourue, le moment de l'arrêt et la raison de l'arrêt prématuré.

Le test de marche de 6 minutes pourrait être cessé pour les raisons suivantes :

•Douleur thoracique
•Dyspnée intolérable
•Crampes aux jambes
•Chancellement
•Diaphorèse
•Si le patient devient blême ou s'il a un teint cyanosé

Mesures à prendre à la fin du test:

•Tension artérielle
•Fréquence cardiaque
•Perception de l'effort avec l'échelle de Borg (Assis).
•Posez la question : « *Si quelque chose vous a empêché de marcher plus loin, c'était quoi ? »*
•Inscrivez le nombre de circuits indiqués au chronomètre.
•Inscrivez la distance additionnelle (le nombre de mètres parcourus lors du dernier circuit incomplet)
•Félicitez le client pour son effort.

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

CAHAI-9

Vous référer au manuel d'utilisation que vous retrouverez sur le site internet suivant :
http://www.cahai.ca/

Box and Block Test

Le Box and Block Test mesure la dextérité manuelle grossière. Il consiste à transporter un à un, en un délai de 60 secondes, le maximum de blocs de l'un à l'autre des compartiments d'une boîte séparée en son milieu.

Matériel

- 150 cubes de couleur de $1cm^3$ (DLM)
- 1 boîte en bois séparée en son centre
- 1 chronomètre
- Table de hauteur standard
- Chaise de hauteur standard (chaise régulière)

Procédure

La boîte utilisée est posée au bord d'une table de hauteur standard sur le sens de la largeur en avant du sujet, au bord de la table.

Les 150 cubes de bois sont dans le compartiment du côté à être évalué (la main dominante en premier). Un essai de 15 secondes est alloué avant le test. Au départ, les mains du sujet sont placées de chaque côté de la boîte. Au signal de départ, le sujet prend un bloc à la fois avec la main évaluée, le transporte au-dessus de la cloison centrale et le relâche dans le compartiment opposé. Les compensations ne sont pas corrigées et il ne faut pas offrir d'encouragement. À la suite de l'essai de 15 secondes, le test est fait sur une période de 60 secondes. Réaliser un essai de chaque côté.

La même procédure est répétée avec l'autre main.

Cotation

L'ergothérapeute compte les blocs qui ont été transportés en 60 secondes. Si le sujet a transporté plus d'un bloc à la fois, les blocs excédents doivent être soustraits du total. Si un bloc est échappé sur la table ou au sol après avoir traversé la cloison, il est compté. Par contre, si le bloc est échappé avant d'avoir traversé la cloison, il est refusé. Le bloc doit être tombé pour être compté à la fin du test.

Consignes

« Je veux voir avec quelle vitesse vous pouvez prendre des blocs avec votre main droite et avec votre main gauche, le transporter de l'autre côté de la boîte et le relâcher. Le bout de vos doigts doit passer par-dessus la cloison. Regardez-moi je vais vous faire une démonstration »

L'ergothérapeute transporte trois cubes, tel que le sujet devra l'effectuer.

Après la démonstration :

« Si vous prenez deux blocs à la fois, ils compteront pour un seul. Si vous en échappez un sur le sol ou sur la table après l'avoir transporté de l'autre côté, il est bon. Si vous en échappez un avant qu'il n'ait traversé la cloison, il ne sera pas considéré comme bon, alors ne perdez pas de temps à le ramassez. »

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

« Avez-vous des questions ? »

« Vous pouvez faire un essai de 15 secondes. »

« Placez vos mains sur les côtés de la boîte. Au moment du départ, je dirai Prêt et après, Allez-y. »

Le chronomètre est alors mis en marche.

Essai de 15 secondes → *« Stop »*

Si le sujet fait des erreurs, elles sont corrigées avant de faire le test. Suite à cette pratique, les blocs sont remis dans le compartiment initial. On doit mélanger les blocs pour un bonne distribution des couleurs.

« Maintenant, vous allez faire le test. Les instructions sont les mêmes. Travaillez le plus vite que vous pouvez pendant 1 minute. »

« Prêt? » (3 secondes) *« Allez-y. »*

Après une minute. *« Stop »*

Les blocs sont alors comptés (cf. cotation) et le nombre est inscrit sur la feuille de cotation.

L'autre main

« Maintenant, vous allez faire la même chose avec la main gauche (ou droite). Vous allez d'abord faire un essai. Placez vos mains de chaque côté de la boîte comme tout à l'heure. Prenez un bloc à la fois et déplacez-le de l'autre côté. »

Suivre la même procédure que pour la main dominante.

On compte les blocs qui ont été transportés d'un compartiment à l'autre et on inscrit ce nombre sur la feuille de cotation.

Réf. : Mathiowetz, V., Volland, C., Kashman, N., Weber, K. (1985). Adult norms for the Box and Block Test of manual dexterity. American Journal of Occupational Therapy, 36 (6), 386-391.

Préparé par Johanne Desrosiers, juin 1992, dans le cadre d'études doctorales.

Desrosiers, J., Bravo, G., Hébert, R., Dutil, E. and Bercier, L. (1994). Validation of the Box and Block Test as a measure of dexterity of elderly people: reliability, validity and norms studies. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 75, 751-755

Nine Hole Peg Test

Information générale

- Le « Nine Hole Peg Test » devrait être passé avec le bras dominant en premier.
- Un essai de pratique (par bras) devrait être fait avant de chronométrer le test.
- La durée du test devrait être enregistrée en secondes à l'aide d'un chronomètre.
- Partir le chronomètre lorsque le patient touche à la première cheville de bois.
- Arrêter le chronomètre lorsque le patient place la dernière cheville de bois dans le contenant.

Matériel (Mathiowetz et al 1985)

- Planche carrée avec 9 trous
- Chaque trou est espacé de 3.2 cm (1 ¼ pouces), mesuré centre à centre
- Chaque trou est de 1.3 cm (0.5 pouce) de profond et est percé à l'aide d'une mèche de 0.71cm (9/32 pouce).
- Les 9 chevilles de bois ont 0.64 cm (¼ pouce) de diamètre et 3.2 cm (1 ¼ pouces) de long
- Une boîte pour contenir les chevilles de bois est construite à partir d'un contreplaqué de 0.7 cm (¼ pouce), les côtés sont maintenus en place sur le bord externe de la base (13 cm x13 cm) à l'aide de clous et de colle. Sabler la boîte et la planche et appliquer une couche de vernis.
- La planche devrait avoir un mécanisme lui permettant de rester en place (antidérapant). Dans l'étude ils ont utilisé des appliqués de bain auto-adhésif.

Consignes au patient (Mathiowetz et al 1985)

- La planche devrait être placée au centre, devant le patient, avec la boîte contenant les chevilles de bois du côté de la main à évaluer.
- Les consignes doivent être données alors que l'activité est démontrée.
- Le bras dominant du patient est évalué en premier
- Dire au patient de :
    - « Prendre les chevilles de bois une à la fois avec votre main droite (gauche) seulement et les mettre dans les trous dans n'importe quel ordre jusqu'à ce que tous les trous soient remplis. Puis retirer les chevilles de bois une à la fois et les remettre dans la boîte. Stabiliser la planche avec votre main gauche (droite). Ceci est un essai de pratique. Voyons à quelle vitesse vous pouvez mettre trois chevilles de bois sur la planche puis les retirer. Êtes-vous prêt ? Go ! » L'essai de pratique consiste à placer 3 chevilles de bois sur la planche, par contre, il est arrêté après 30 secondes si le patient a beaucoup de difficulté.
- Après que le patient ait effectué l'essai de pratique, dire au patient:
    - « Maintenant ce sera le test réel. Les consignes sont les mêmes. Travaillez aussi vite que possible. Êtes-vous prêt ? Go! » (Partir le chronomètre quand le patient touche la première cheville de bois)
    - Alors que le patient effectue le test dire « Plus vite »
    - Quand le patient place la dernière cheville de bois sur la planche, dire au patient la consigne suivante : « Enlevez-les...plus vite. »
    - Arrêter le chronomètre quand la dernière cheville de bois touche la boîte.
- Placer la boîte contenant les chevilles de bois du côté opposé à la planche et répéter les consignes avec la main non-dominante. Faire également un essai de pratique de ce côté.

Traduction de Mathiowetz et al 1985 et des informations provenant du site rehabmeasures.org, par Anne Durand pht, Ph.D., révision par Maryse Pelletier erg, et traduction inverse (Français vers l'anglais) par Claire Perez pht, M.Sc.
Référence : Mathiowetz V, Weber K, Kashman N, Volland G. Adult Norms for the Nine Hole Peg Test of Finger Dexterity. The Occupational Therapy Journal of Research. 1985; 5 : 24-38.

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

Communication

Noter la présence de problème de communication et la nature du problème. Utiliser les tests suggérés pour documenter la compréhension orale, la compréhension écrite, l'expression orale et l'expression écrite.

Problème de communication	□ Oui	□ Non
Si oui, type de problème	□ Aphasie □ Trouble cognitivo-linguistique □ Dysarthrie	
Problème de compréhension orale □ Oui □ Non	MT-86 bêta, 3 sous-tests (mots, phrases simples, phrases complexes)	
Problème de compréhension écrite □ Oui □ Non	MT-86 bêta, 3 sous-tests (mots, phrases simples, phrases complexes)	
Problème d'expression orale □ Oui □ Non	MEC, 3 tâches d'évocation lexicale (libre, par critère orthographique, par critère sémantique)	
Problème d'expression écrite □ Oui □ Non	MT-86, dictée de mots	

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

Communication : MT-86

Vous référer au manuel d'utilisation
www.magie-mots.com/page.html?produit=181 pour l'achat du test
http://www.criugm.qc.ca/en/the-research/clinicaltools/145-mt-86.html

MEC

Vous référer au manuel d'utilisation
http://www.magie-mots.com/page.html?produit=218 pour l'achat du test
http://www.criugm.qc.ca/en/the-research/clinicaltools/147-protocole-montreal-devaluation-mec.html

Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE)

Vous référer au manuel d'utilisation

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

Outils de mesures
Phase post-subaigüe

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

Liste de contrôle post-AVC

http://www.strokebestpractices.ca/wp-content/uploads/2013/01/7617_NEURO_Checklist_FR_v52.pdf

Référence : *Philp I et al. Development of a Post Stroke Checklist to Standardize Follow-up Care for Stroke Survivors. J Stroke Cerebrovasc Dis, accepté pour publication en 2013*

Conduite automobile

Assessment of Driving Related Skills (ADReS,: http://elderlydrivingassessments.com/images/individ/adres.pdf ou Stroke Drivers Screening Assessment (SDSA): http://www.nottingham.ac.uk/iwho/documents/sdsamanual.pdf ou Gross Impairment Screening Battery of General Physical and Mental Abilities (GRIMPS)

Reintegration to Normal Living (RNL)

Nom: _____ Date: _____

Les questions suivantes seront en forme d'énonciation et vous aurez trois choix de réponse. Les trois choix sont: oui, partiellement ou non.

Veuillez répondre à chacun de ces énoncés en encerclant la réponse la plus appropriée à votre situation. Vous avez trois choix de réponses soient : oui = O, partiellement = P ou non = N. Pour répondre à ces énoncés référez-vous à votre situation au cours du dernier mois. Il n'y a pas de mauvaise réponse.

Your task is to respond to each of the following statements by placing an (X) in the box that most closely describes your situation over the past month. It is important that you respond to every statement as best you can. There are no correct answers.

		O	P	N
1.	Je me déplace autant que je le veux dans mon logement.	0	1	2
2.	Je me déplace autant que je le veux dans mon entourage. (magasins, banque, etc.)	0	1	2
3.	Je suis apte à voyager à l'extérieur de la ville autant que je le désire.	0	1	2
4.	Je suis satisfait(e) de la façon dont mes soins personnels sont accomplis. (m'habiller, me laver, me nourrir)	0	1	2
5.	La plupart de mes journées sont consacrées à une activité qui m'est nécessaire ou importante. (ménage, bénévolat, études, emploi)	0	1	2
6.	Je participe aux activités récréatives selon mon désir. (passe-temps, sports, artisanat, lecture, télévision, jeux, ordinateurs, etc.)	0	1	2
7.	Je participe aux activités sociales autant que je le veux. (avec la famille, des amis ou des gens du travail)	0	1	2
8.	Dans le milieu famille , je maintiens un rôle qui répond à mes besoins et les besoins des membres de ma famille. (famille se rapporte au gens avec qui vous habitez ou vous n'habitez pas, mais que vous voyez de façon régulière)	0	1	2
9.	En général, je me sens à l'aise dans mes relations personnelles.	0	1	2
10.	En général, je me sens à mon aise quand je suis en compagnie des autres.	0	1	2
11.	Je sens que je peux faire face aux épreuves de la vie quand elles se déclarent.	0	1	2

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

EUROQOL (EQ) – 5D

http://www.euroqol.org/

Nom: _____ Date: _____

Indiquer, pour chaque catégorie, l'énoncé décrivant l'état présent de votre santé. Cochez une seule case par catégorie.

Mobilité

Je n'ai aucune difficulté à marcher ▫
J'ai de la difficulté à marcher ▫
Je suis obligé(e) de rester alité(e) ▫

Soins autonomes

Je n'ai aucune difficulté à prendre soin de moi ▫
J'ai des difficultés à me laver et à m'habiller seul(e) ▫
Je suis incapable de me laver et m'habiller seul(e) ▫

Activités habituelles (ex. travail, études, ménage, activités familiales ou loisirs)

Je n'ai aucune difficulté à faire mes activités habituelles ▫
J'ai des difficultés à faire mes activités habituelles ▫
Je suis incapable à faire mes activités habituelles ▫

Douleurs / Malaises

Je ne ressens aucune douleur ou malaise ▫
Je ressens des douleurs ou des malaises légers ▫
Je ressens des douleurs ou des malaises intenses ▫

Inquiétude / Dépression

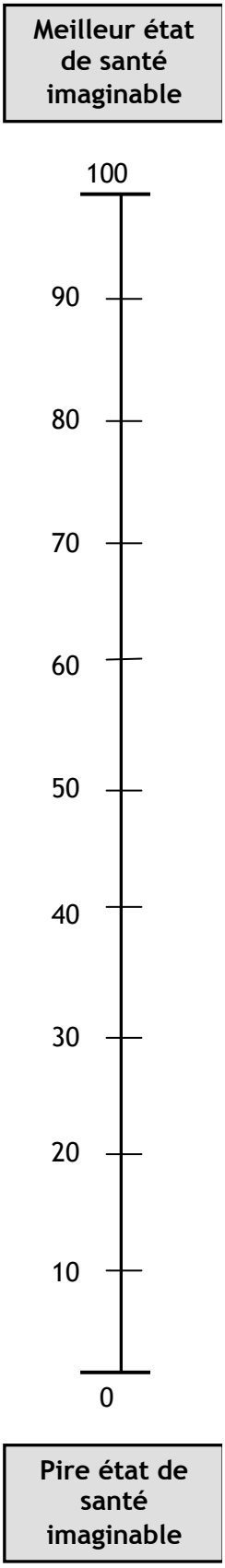
Je ne suis pas inquiet(e) ni déprimé(e) ▫
Je suis légèrement inquiet(e) et déprimé(e) ▫
Je suis très inquiet(e) et déprimé(e) ▫

©Comité d'experts sur l'offre de services réadaptation post-AVC, document préparé par Anne Durand pht Ph.D. CIRRIS/IRDPQ

Pour vous aider à exprimer votre état de santé, nous vous fournissons une échelle (qui ressemble à un thermomètre) sur laquelle le meilleur état de santé que vous puissiez imaginer correspond au nombre 100 et le pire état de santé que vous puissiez imaginer correspond au nombre 0.

Nous aimerions que vous indiquiez sur cette échelle comment vous vous sentez aujourd'hui, à votre avis. Pour cela, nous vous demandons de bien vouloir tracer une ligne à partir de la case ci-dessous jusqu'au nombre qui correspond le mieux à votre état de santé actuel.

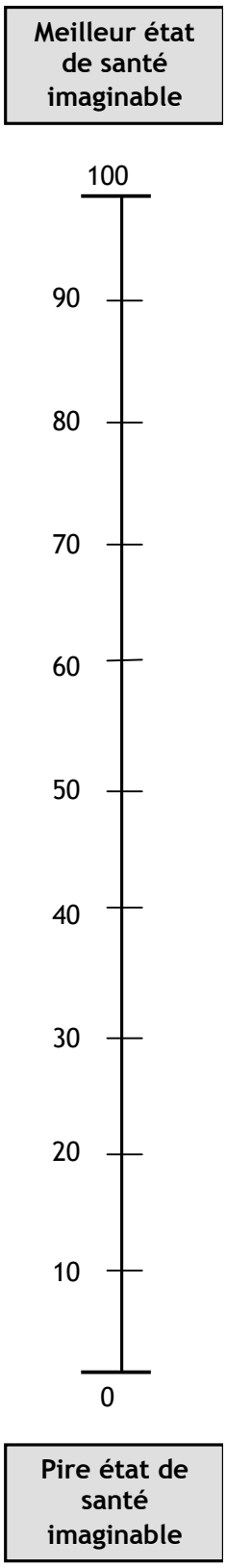
Votre propre état de santé aujourd'hui



Maintenant nous aimerions que vous indiquiez sur cette échelle, selon vous, comment est votre état de santé aujourd'hui, SANS CONSIDÉRER VOTRE ACCIDENT CÉRÉBRO-VASCULAIRE. Pour cela, nous vous demandons de bien vouloir tracer une ligne à partir de la case ci-dessous jusqu'au nombre qui correspond le mieux à votre état de santé actuel.

.

Votre propre état de santé aujourd'hui



Annexe 15 : Présentations liées à ce rapport

Madame Marie-Eve Lamontagne, Ph.D., a fait une présentation par affiche au 3e Congrès canadien de l'AVC tenu à Calgary du 29 septembre – 2 octobre 2012, intitulée : «Using patient experience to improve the organization of stroke rehabilitation services in Quebec».

USING PATIENT EXPERIENCE TO IMPROVE THE ORGANISATION OF STROKE REHABILITATION SERVICES IN QUEBEC.

ME Lamontagne[1, 2], CL Richards[1, 2], M Rosa-Goulet [1, 2], F Pelletier [2], L Azzaria [2] ; Expert committee on post-stroke rehabilitation services-Quebec MHSS (Comité d'experts sur l'offre de service de réadaptation post-AVC-MSSS).

[1] Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et en intégration sociale, [2] Université Laval

Background: The Province of Quebec is implementing an evidence-based continuum of services and care post-stroke. Because gaps have been identified in the post-stroke rehabilitation continuum, a committee has been mandated to propose a reconfiguration of stroke rehabilitation services. To guide the planning, the committee has solicited feedback from stroke survivors and their caregivers. **Method**: To date, 7 focus groups with 25 stroke survivors (mean age: 58.0±11.9 yrs, 56.0% male, 2.5±1.3 yrs post-stroke) or 17 caregivers (mean age: 57.2±18.0 yrs, 76.8% female) have been conducted. Using validated questions based service integration literature, 2 moderators experienced in focus group animation questioned the participants on their experiences of the actual rehabilitation services and on their suggestions for improvements. The focus groups were audio-taped, transcribed and analyzed using Nvivo 9.0. **Results**: Stroke survivors with a mainly physical impairment reported a good experience in the acute and in-patient rehabilitation phases. However, those with mainly cognitive and / or communication impairments who were discharged home from the acute care setting typically reported difficulties in accessing care and services. In the community integration phase, the overall experience of both stroke survivors and caregivers was of a scarcity of information, absence of follow-up and difficulty to reach services. The participants' most frequent suggestion was to implement a resource to provide information, support and references to access appropriate services. **Conclusion**: The evaluation of stroke survivors in the acute phase needs to be improved to ensure that appropriate rehabilitation services are offered in a timely fashion, particularly for those with a mild stroke, often presenting with cognitive and / or communication impairments. The community integration phase needs to be restructured to improve services for all patients and their caregivers.

This work was supported by grants from the Quebec Ministry of Health and Social Services and the Heart and Stroke Foundation of Quebec.

Madame Marie-Eve Lamontagne, Ph.D., fera une présentation par affiche au congrès de l'Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé qui aura lieu du 28 au 30 mai à Vancouver.

Résumé

Utiliser l'expérience des usagers et des intervenants pour soutenir une réorganisation de services : l'exemple du continuum québécois de services de réadaptation pour les personnes ayant un AVC Présenté par: Marie-Eve Lamontagne, O.T., Ph.D., Université Laval

Documenter l'expérience des usagers, de leurs proches et des intervenants quant au continuum québécois de services de réadaptation pour les personnes ayant un AVC, et connaitre leurs priorités quant aux éléments actuels de l'organisation de services 1) à maintenir et 2) à améliorer.Pour consulter les usagers et des proches, nous avons tenu 10 focus groups dans six régions du Québec. Les intervenants de la réadaptation ont été recrutés par leur Agence régionale de la santé et des services sociaux respective, et consultés à l'aide d'un sondage électronique. Pour ces deux groupes, les notions d'accessibilité, de continuité, de coordination et d'information ont été explorés. Les participants ont été invités à s'exprimer quant aux forces du continuum de services et quant aux cibles d'amélioration prioritaires.Les usagers sont généralement satisfaits de l'humanisme et de l'expertise des intervenants en place. L'accessibilité des services de réadaptation, particulièrement pour les clientèles atypiques et en milieu communautaire, est problématique. L'offre d'information est fragmentaire en fonction des établissements et répond peu au besoin des usagers. Les intervenants perçoivent l'accessibilité de façon moins positive que la continuité ou que la coordination, et en font la cible d'amélioration prioritaire pour la réorganisation des services. Ils souhaitent améliorer la continuité et la coordination des services notamment via l'amélioration des procédures de transfert et par la mise en place de structures formelles de collaborationL'expérience des usagers, des proches et des intervenants est essentielle à considérer dans une réorganisation de services. Elle permet de cibler des zones prioritaires d'amélioration et d'identifier des moyens novateurs de répondre aux besoins des usagers. L'accessibilité demeure un problème fondamental et prioritaire des services de réadaptation pour les personnes ayant un AVC

Co-auteurs(es): Carol Richards, Ph.D., Université Laval; Mélany Rosa-Goulet, M.Sc, CIRRIS; Daniel Garneau, Agence régionale de la santé et des services sociaux de la Capitale Nationale; Comité d'experts sur l'offre de service de réadaptation post-AVC

Annexe 16 : Requête spéciale auprès des ERDP (19 avril 2013)

Constatant la pénurie de statistiques sur les soins et services en réadaptation, trois membres du Comité, Mmes Linda Pichard, Sylvie Doiron et Nancy Vallée, ont travaillé avec Mme Christine Hamel du MSSS pour bâtir une requête afin d'obtenir des données des 18 ERDP membres de l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) desservant la clientèle concernée. Le système d'information clientèle SIPAD, déployé dans 14 des 18 établissements, a été utilisé pour la cueillette de données. Les 4 établissements non déployés ont extrait les données de leurs systèmes à partir de paramètres comparables (IRDPQ, IRGLM, Villa Medica et Hôpital Juif de réadaptation). Ces données, reçues par le Comité le 19 avril 2013, nous informent sur le nombre de patients ayant reçu des services de réadaptation interne et externe ainsi que sur le nombre d'heures de prestation de service. Puisque la rédaction du rapport était déjà terminée, ces données n'ont pas été intégrées dans l'argumentation.

Même si ces données sont incomplètes et doivent être bonifiées, elles nous révèlent qu'un grand nombre de patients reçoivent des services de réadaptation en externe contrairement à l'information jusqu'alors disponible aux membres du Comité. Malheureusement, il n'a pas été possible d'obtenir l'information sur la sévérité de l'AVC des personnes recevant des services de réadaptation. De plus, puisque le lieu de destination des patients après leur séjour en réadaptation n'était pas une donnée obligatoire, cette information est manquante chez environ 25 % des patients. Cette annexe présente le rapport préparé par Mmes Linda Pichard, Sylvie Doiron et Nancy Vallée. Ce rapport précise les paramètres et le contexte de la requête. Les pages qui suivent présentent : 1) La démarche de la requête 2) le contexte la requête. 3) les résultats et nuances entourant la requête.

1) Démarche

La démarche pour obtenir les données a été faite à partir des étapes suivantes :

Établissements déployés SIPAD:

1. Identification des indicateurs de la requête
2. transmission de l'information à Sogique pour bâtir la requête
3. Requête testée au CRE
4. Requête est ensuite envoyée dans tous les établissements avec SIPAD via l'AERDPQ
5. Suite à l'analyse des premiers résultats, des modifications sont apportées à la requête afin d'améliorer le niveau de précision de certaines données
6. Une nouvelle requête est envoyée
7. Collecte des résultats et analyse

Établissements non déployés:
Les étapes 1 à 3 sont les mêmes.

4. L'information est envoyée aux 4 CRDP concernés afin que chacun puisse bâtir sa requête à partir de son système clientèle. L'objectif est de produire des données comparables avec ce qui sera extrait de SIPAD.
5. Collecte des résultats et analyse.

2) **Contexte**

- Un nouveau système d'information clientèle, appelé SIPAD (Système d'information des personnes ayant une déficience) est en cours de déploiement auprès des établissements de réadaptation en déficience physique et intellectuelle de la province.

- En avril 2013, 14 des 18 établissements offrant des services spécialisés de réadaptation en déficience physique et desservant la clientèle ayant subi un accident vasculaire-cérébral (AVC) disposent de SIPAD. On les appelle communément les établissements « déployés ».
- Pour les établissements déployés, une requête a été formatée pour s'assurer que la collecte des données soit uniforme. Les détails de cette démarche ont été rendus accessibles aux 4 établissements « non-déployés » pour assurer l'extraction de données comparables. Ces derniers établissements sont l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) de la région 03, l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal (IRGLM) et l'Hôpital de réadaptation Villa-Médica de la région 06, et l'Hôpital juif de réadaptation de la région 13.
- Pour le Centre de réadaptation en déficience physique Le Parcours (02)[1], le Centre de réadaptation InterVal (04), le Centre de réadaptation Estrie (05), le Centre de réadaptation MAB Mackay (06), le Centre de réadaptation Constance-Lethbridge (06), et le Centre montérégien de réadaptation (16), l'année de référence 2011-2012 en était une dite « de conversion », c'est-à-dire qu'elle était l'année où s'est opéré le changement de systèmes d'information. Cet élément est à considérer puisqu'il est susceptible d'entrainer une certaine fragilité des données.
- La présente requête était l'une des premières requêtes provinciales lancées à partir de SIPAD. La qualité de la collaboration des pilotes locaux et des directions concernées fut remarquable. Les délais qui furent impartis à cette démarche ayant été somme toute limités, il importe de préciser que des actions supplémentaires permettant de raffiner la qualité des données obtenues n'ont pu être déployées faute de temps.

Contenu

- L'année de référence interrogée est celle du 1er avril 2011 au 31 mars 2012.
- La requête ciblait les personnes ayant été référées dans un établissement de réadaptation membre de l'AERDPQ avec un diagnostic d'AVC ou de séquelles d'AVC et ayant reçu des services dans le courant de l'année de référence. À l'exception des régions où les services spécialisés de réadaptation offerts à la clientèle enfant sont confiés spécifiquement à un établissement en particulier, comme la région de Montréal par exemple, les données fournies ne peuvent garantir que les usagers répertoriés sont tous des adultes. Cet élément s'explique par le fait qu'en isolant les diagnostics prévus au cadre normatif qui sont relatifs à l'AVC, le diagnostic d'« encéphalopathie » a été retenu. Or, un triage sur l'âge aurait été nécessaire afin d'éviter que ne soient inclus, dans la requête, les enfants présentant ce profil.
- Les informations demandées ont été enregistrées en respectant les trois profils suivants :
    - ADMIS : à son arrivée en réadaptation (au sortir du centre hospitalier ou d'ailleurs), la personne reçoit uniquement des services de réadaptation en interne, c'est-à-dire qu'elle occupe un lit de réadaptation pendant la période où elle reçoit ses services;
    - En raison du fait que l'organisation de services diffère selon les régions, certains établissements offrent uniquement des services externes de réadaptation, ce qui est le cas notamment du Centre de protection et de réadaptation de la Côte-Nord ou encore du Centre de réadaptation La Maison situé en Abitibi. La phase de réadaptation interne est alors assumée par le centre hospitalier, un autre établissement de réadaptation de la région, ou simplement par une autre région. Cet élément vient expliquer l'absence de données concernant la clientèle admise pour ces régions.

[1] Le chiffre entre parenthèse réfère au numéro de la région.

- INSCRIT : à son arrivée en réadaptation, la personne reçoit uniquement des services de réadaptation en externe, c'est-à-dire qu'elle vit à domicile[2] et vient consommer ses services sur une base externe, puis retourne chez elle à la fin de la journée, ou qu'elle les reçoit à domicile.
- ADMIS ET INSCRIT : à son arrivée en réadaptation, la personne reçoit d'abord des services de réadaptation sur une base interne, et lorsque son état le permet, elle poursuit sa réadaptation sur une base externe;
- Le système d'information ne fait toutefois pas de différence quant à la séquence dans laquelle se déroulent ces deux phases : la personne peut avoir reçu des services externes avant d'être admise dans un lit de réadaptation. Une situation plus rare, mais possible. On remarque aussi qu'un certain nombre d'usagers se retrouve dans cette catégorie après avoir eu des statistiques indirectes enregistrées à leur dossier, avant ou après le séjour interne, sans pour autant avoir reçu des services directs sur une base externe. C'est le cas d'un bon nombre de personnes qu'on retrouve notamment dans les déclarations des régions 14 et 16. Cette situation est due au fait que lorsque l'usager termine sa réadaptation en interne, l'enregistrement de la date de départ ferme l'épisode. Des HPS indirectes (tenue de dossiers par ex) enregistrées après cette période sont automatiquement liées au statut d'inscrit, même si l'usager ne reçoit aucun service direct.

➢ Pour chacun des profils déterminés, les informations suivantes ont été colligées :

- Le nombre d'usagers distincts desservis;
- Ce nombre peut parfois différer de la somme des usagers ayant un profil « admis », « inscrit » et « admis et inscrit » si on s'en tient à ce que les tableaux annexés présentent. Il importe de comprendre ici que le dossier d'une personne peut par exemple avoir été ouvert plus d'une fois, enregistrant donc un double épisode de services, et faisant en sorte qu'elle puisse figurer dans plus d'un des trois profils de classification. La ligne « nombre d'usagers distincts desservis » ne compte toutefois qu'une seule fois cet usager.
- La durée moyenne de séjour (en jours) pour les usagers partis;
- Quelques établissements ont enregistré un nombre d'usagers « admis » et la durée moyenne de séjour y correspondant est nulle ou sans objet. Cet élément nous indique que l'ensemble des séjours de ces personnes n'était pas terminé au 31 mars 2012.
- Par ailleurs, un des établissements a enregistré un nombre d'usagers « admis et inscrit » sans qu'aucune durée moyenne de séjour externe ne soit colligée. Dans ce cas-ci, il s'agit d'une limite de la requête qui génère une donnée « en erreur » en raison du fait que ces dossiers n'avaient aucune date de fermeture de l'épisode d'admission, alors qu'ils avaient pourtant quitté.
- L'intensité de services moyenne par semaine (en heures de prestation de services par semaine) pour tous les usagers servis, qu'ils aient ou non complété leur réadaptation;
- Il s'agit de la moyenne des heures de prestation de services (HPS) enregistrées chaque semaine au dossier de l'usager, pour les semaines au cours desquelles au moins une HPS était enregistrée. Les semaines pour lesquelles aucune activité directe ou indirecte n'était effectuée n'ont pas été comptabilisées dans le calcul. Les

[2] Le domicile réfère ici à l'endroit où vit habituellement la personne que ce soit à son domicile privé, en résidence de type familial, en ressource intermédiaire, en résidence privée conventionnée ou non, etc.

HPS retenues sont celles correspondant aux activités directes et indirectes pouvant être attribuées à un dossier[3].

- L'orientation de la personne à la fin de l'épisode de services correspond à la destination vers laquelle la personne fut dirigée après avoir complété sa réadaptation;

  Il est à noter que cette donnée n'est pas saisie uniformément puisqu'imputable au processus de travail et non obligatoire au système d'information.

- Les HPS dispensées aux programmes-services « 0350- Aides techniques activités complémentaires et « 8042- Adaptation et intégration sociale déficience motrice » ont été isolées des données moyennes et ce, en raison de la nature des services qu'on y retrouve;

  D'une part, le programme-service « 0350 » correspond aux activités des services d'aides techniques où une personne peut par exemple se voir attribuer un fauteuil roulant par la Régie de l'assurance maladie du Québec. Bien que ces activités soient en lien avec les séquelles de l'AVC, elles ne sont pas comptabilisées comme faisant partie de la réadaptation active. D'autre part, le programme-service « 8042 » enregistre quant à lui la plupart des activités d'évaluation des capacités de conduite automobile, évaluation des capacités de retour au travail et celles d'attribution d'une aide technique à la communication ou de contrôle de l'environnement. Cette manœuvre a été effectuée pour éviter de comptabiliser deux fois un usager pouvant avoir été desservi dans le cadre d'un programme de réadaptation et par la suite dans le cadre d'un programme d'évaluation de la conduite auto par exemple.

3) Les résultats et nuances entourant la requête d'informations clientèle au regard des services spécialisés de réadaptation post-AVC :

Constats

Plusieurs constats forts intéressants découlent de l'analyse des données recueillies.
En fonction de l'organisation des services propre à chaque région, on constate que des 18 CRDP concernés :

- 14 offrent des services à l'interne et l'externe
- 4 offrent des services à l'externe seulement

Selon les statistiques fournies par la banque de données ministérielles « MED-ÉCHO », en 2011-2012, 9531 personnes ayant survécu à un AVC ont été hospitalisées au Québec. Nous présumons que la très grande majorité des usagers orientés en CRDP sont dans cette catégorie. De ce nombre :

- 3904 usagers ont bénéficié de services dans un établissement de réadaptation
- 1396 d'entre eux ont été admis (admis et admis/inscrit) soit 14,6 % (possibilité de doublons)
- 2524 ont reçu tous leurs services en externe soit 26,5 %

Clientèle admise

Des 1396 usagers ayant reçu de la réadaptation à l'interne :

- 759 ont été admis seulement

[3] Les activités des codes suivants ont été retenues pour les fins de la requête :
100 : activités en interaction avec l'usager,
300 : actions en l'absence de l'usager,
500 : rencontres d'élaboration du PI ou du PSI en l'absence de l'usager,
600 : déplacements en relation avec les services à l'usager,
700 : tenue de dossiers,
800 : conception, planification et préparation d'activités.

- 637 ont eu le double statut admis/inscrit

Admis/inscrit
Cette dernière donnée doit être considérée avec prudence, la réalité étant surement inférieure à ce chiffre dans une proportion indéterminée pour l'instant. Cette situation est due au fait que lorsque l'usager termine sa réadaptation en interne, l'enregistrement d'une date de départ ferme l'épisode de soins. Par conséquent, toute HPS, même indirecte (tenue de dossiers par ex) est automatiquement enregistrée sous le statut d'inscrit. On peut donc conclure qu'un certain nombre d'usagers considérés comme inscrits n'ont en fait reçu aucun service direct en lien avec ce statut. Pour la même raison, la **durée de séjour** est donc peu fiable puisqu'elle peut avoir été allongée indument par de la tenue de dossier par exemple.

Toujours pour la même raison, il faut considérer avec prudence **l'orientation au départ**. En effet, un statut d'inscrit va presque toujours de pair avec un retour à domicile ou dans un milieu de vie alternatif, excluant le CHSLD. Or, plusieurs usagers de cette catégorie (124) ont le CH ou le CHSLD comme **orientation au départ**. Si le nombre réel d'usagers ayant le double statut est, comme nous le croyons, inférieur aux données obtenues, ceci explique en partie l'écart observé entre le statut et l'orientation au départ. De plus deux autres éléments « fragilisent » cette donnée :

- Elle n'est pas saisie uniformément dans tous les CRDP puisque non obligatoire au système d'information. Elle est donc manquante pour environ 25 % des usagers.
- Lorsque pendant sa réadaptation un usager quitte le CRDP pour un épisode en CH (pour des raisons de santé par exemple) selon la durée de son hospitalisation (au-delà d'une certaine durée, le lit en CRDP doit être fermé, même si l'usager revient par la suite en réadaptation) il peut avoir deux orientations au départ qui sont colligées. Une en lien avec le CH et l'autre avec sa « réelle » destination au départ, donc CHSLD ou domicile par exemple. Ces deux derniers éléments doivent être pris en compte pour tous les statuts considérés**.**

Admis seulement
- 759 usagers correspondent à cette catégorie
- La **durée de séjour moyenne** est de près de 62 jours présentant des variations de 40 à 103 jours. La majorité des établissements ont des durées de séjour qui se rapprochent de la moyenne, la région 6 (Montréal) présentant les durées de séjour les plus courtes.
- Le **nombre moyen de HPS/semaine** est de 15. Ici encore, la majorité des établissements présentent des données se rapprochant de la moyenne, que la région soit urbaine ou éloignée des grands centres. La littérature recommande une intensité de services de l'ordre de 3 heures/jour, 5 jours/semaine. Le chiffre 15 est donc une bonne nouvelle puisque nous tendons vers la cible. Il faut cependant considérer que les HPS comprennent à la fois les activités directes (en présence de l'usager) et indirectes (en l'absence de l'usager). Ainsi, le nombre d'heures réelles données à l'usager est donc inférieur à 15 heures/semaine. Une autre requête sera nécessaire pour départager cette information. Il faut aussi noter que les interventions données par les stagiaires ne sont pas comptabilisées, sous-estimant ainsi les services donnés dans les CRDP affiliés universitaires ou instituts universitaires.
- **L'orientation au départ** est disponible pour 602 usagers soit près de 80 % des 759 usagers. 549/602 (91 %) retournent à domicile selon les données. Bien que la prudence soit de mise puisqu'on note aussi que 74/602 sont dirigés vers un CHSLD (12 %), le très petit nombre d'usagers distribués dans les autres catégories nous permet de croire que les % sont près de la réalité. En effet, après validation auprès des milieux qui avaient plusieurs

usagers inscrits en CH, ceux-ci ont ensuite été dirigés vers un CHSLD ou au domicile et inscrits dans la catégorie correspondante. Notons aussi que des 74 usagers orientés vers un centre d'hébergement, 45 ont reçu leurs services à Villa Médica qui dessert la population de 55 ans et plus de la région de Montréal. Plusieurs de ces 45 usagers ont été admis dans un contexte d'essai thérapeutique puisque le pronostic était très réservé. La moyenne d'âge de 70 ans des usagers de Villa Médica explique aussi le nombre élevé d'hospitalisations en cours de réadaptation en lien avec des complications découlant le plus souvent de conditions associées.

Clientèle inscrite

Le nombre d'usagers recevant des services en externe est supérieur à celui que nous anticipions selon l'information disponible avant de lancer la requête provinciale.

- 2524 usagers
- **Durée moyenne de séjour** de 254 jours et une grande variabilité inter-CRDP
- **Intensité moyenne de services** de 3,45 HPS/semaine, ce qui est très faible considérant qu'en plus il s'agit de temps direct et indirect. Notons cependant que la clientèle externe, de par son profil et ses besoins, peut recevoir plus souvent des services de réadaptation en groupe. Ce type de service peut influencer les HPS à la baisse puisque le temps donné par l'intervenant doit être divisé par le nombre de personnes supervisées.
- Presque toutes les régions (15/18) ont donné des services dans le programme service #8042. Plusieurs usagers ont donc bénéficié d'interventions dans le ou les secteurs suivants : évaluation des capacités de conduite automobile, évaluation des capacités de retour au travail et attribution d'une aide technique à la communication ou au contrôle de l'environnement. Il y a une très grande variabilité des HPS dans cette catégorie.
- La presque totalité des usagers pour lesquels les données sont disponibles vit à domicile ou dans un milieu de vie alternatif qui n'est pas un CHSLD.

Points saillants

- 41 % des personnes hospitalisées ayant survécu à un AVC ont reçu des services en CRDP
- La majorité d'entre elles ont reçu leurs services en externe
- L'intensité moyenne de services (HPS/semaine) est de 15 en interne et de 3,45 en externe
- Une très forte majorité d'usagers admis retournent à domicile après leur séjour en réadaptation